PN-ABY-508 ISN 79145

SUMMARY

Research and Data Priorities for the Social and Behavioral Sciences

NATIONAL RESEARCH COUNCIL

PN-ABY-508

SUMMARY

Preventing and Mitigating AIDS in Sub-Saharan Africa

Research and Data Priorities for the Social and Behavioral Sciences

Barney Cohen and James Trussell, editors

Panel on Data and Research Priorities for Arresting AIDS in Sub-Saharan Africa

Committee on Population

Commission on Behavioral and Social Sciences and Education

National Research Council

NATIONAL ACADEMY PRESS
Washington, D.C. 1996

NATIONAL ACADEMY PRESS • 2101 Constitution Ave., N.W. • Washington, DC 20418

NOTICE: The project that is the subject of this report was approved by the Governing Board of the National Research Council, whose members are drawn from the councils of the National Academy of Sciences, the National Academy of Engineering, and the Institute of Medicine. The members of the committee responsible for the report were chosen for their special competences and with regard for appropriate balance.

This report has been reviewed by a group other than the authors according to procedures approved by a Report Review Committee consisting of members of the National Academy of Sciences, the National Academy of Engineering, and the Institute of Medicine.

The National Academy of Sciences is a private, nonprofit, self-perpetuating society of distinguished scholars engaged in scientific and engineering research, dedicated to the furtherance of science and technology and to their use for the general welfare. Upon the authority of the charter granted to it by the Congress in 1863, the Academy has a mandate that requires it to advise the federal government on scientific and technical matters. Dr. Bruce M. Alberts is president of the National Academy of Sciences.

The National Academy of Engineering was established in 1964, under the charter of the National Academy of Sciences, as a parallel organization of outstanding engineers. It is autonomous in its administration and in the selection of its members, sharing with the National Academy of Sciences the responsibility for advising the federal government. The National Academy of Engineering also sponsors engineering programs aimed at meeting national needs, encourages education and research, and recognizes the superior achievements of engineers. Dr. Harold Liebowitz is president of the National Academy of Engineering.

The Institute of Medicine was established in 1970 by the National Academy of Sciences to secure the services of eminent members of appropriate professions in the examination of policy matters pertaining to the health of the public. The Institute acts under the responsibility given to the National Academy of Sciences by its congressional charter to be an adviser to the federal government and, upon its own initiative, to identify issues of medical care, research, and education. Dr. Kenneth I. Shine is president of the Institute of Medicine.

The National Research Council was organized by the National Academy of Sciences in 1916 to associate the broad community of science and technology with the Academy's purposes of furthering knowledge and advising the federal government. Functioning in accordance with general policies determined by the Academy, the Council has become the principal operating agency of both the National Academy of Sciences and the National Academy of Engineering in providing services to the government, the public, and the scientific and engineering communities. The Council is administered jointly by both Academies and the Institute of Medicine. Dr. Bruce M. Alberts and Dr. Harold Liebowitz are chairman and vice chairman, respectively, of the National Research Council.

The project that is the subject of this report was funded by the Africa Bureau of the U.S. Agency for International Development (USAID) through a cooperative agreement administered by USAID's Office of Health and Nutrition. The Andrew W. Mellon Foundation also provided funding to the Committee on Population for this project.

The Summary is available in limited quantities from the Committee on Population, 2101 Constitution Avenue, N.W., Washington, D.C. 20418.

The complete volume of *Preventing and Mitigating AIDS in Sub-Saharan Africa: Research and Data Priorities For the Social and the Behavioral Sciences*, from which this Summary is extracted, is available for sale from the National Academy Press, 2101 Constitution Avenue, N.W., Box 285, Washington, D.C. 20055. Call 800-624-6242 or 202-334-3313 (in the Washington Metropolitan Area).

Copyright 1996 by the National Academy of Sciences. All rights reserved.

Printed in the United States of America

PANEL ON DATA AND RESEARCH PRIORITIES FOR ARRESTING AIDS IN SUB-SAHARAN AFRICA

JANE MENKEN (*Cochair*), Population Studies Center, University of Pennsylvania
JAMES TRUSSELL (*Cochair*), Office of Population Research, Princeton University
KOFI AWUSABO-ASARE, University of Cape Coast, Cape Coast, Ghana
JOHN G. CLELAND, Center for Population Studies, London School of Hygiene and Tropical Medicine
CARL KENDALL, Department of International Health and Development, Tulane School of Public Health and Tropical Medicine
PETER R. LAMPTEY, Family Health International, Arlington, Virginia
EUSTACE P.Y. MUHONDWA, The Population Council, Dar es Salaam, Tanzania
A. MEAD OVER, The World Bank, Washington, D.C.
THOMAS C. QUINN, Infectious Disease Division, Johns Hopkins University
DEBORAH L. RUGG, Centers for Disease Control and Prevention, U.S. Department of Health and Human Services, Atlanta, Georgia
DANIEL TARANTOLA, François-Xavier Bagnoud Center for Health and Human Rights, Harvard School of Public Health
JUDITH WASSERHEIT, Centers for Disease Control and Prevention, U.S. Department of Health and Human Services, Atlanta, Georgia
MARIA J. WAWER, Center for Population and Family Health, Columbia University
PETER O. WAY, International Programs Center, Bureau of the Census, U.S. Department of Commerce
DEBREWORK ZEWDIE, The World Bank, Washington, D.C.

National Research Council Staff

BARNEY COHEN, *Study Director*
TRISH DeFRISCO, *Senior Project Assistant*

Liaison Representatives to the Panel

BENOIT FERRY, World Health Organization, Global Programme on AIDS
DEAN T. JAMISON, Board on International Health, Institute of Medicine

3

Consultants to the Panel

BETSY ARMSTRONG, Population Studies Center, University of Pennsylvania
LORNA EDWARDS, Harare, Zimbabwe
JENNIFER JOHNSON-KUHN, Department of Anthropology, Northwestern University
SAHR KPUNDEH, National Research Council
ALEXIS KUATE, Ministry of Health, Yaoundé, Cameroon
ANNICK MADY, Association de Soutien á L'Autopromotion Sanitaire et Urbaine, Côte d'Ivoire
DECLARE MUSHI, Tanzania AIDS Project, Dar es Salaam, Tanzania
RICHARD ODINDO, Medical Education Department, Nairobi, Kenya
ELIZABETH PISANI, Center for Population Studies, London School of Hygiene and Tropical Medicine
CHRISTINE SOLOMON, Family Health International, Arlington, Virginia
LAURA ZANINI, François-Xavier Bagnoud Center for Health and Human Rights, Harvard School of Public Health

COMMITTEE ON POPULATION

RONALD D. LEE (*Chair*), Departments of Demography and Economics, University of California, Berkeley
CAROLINE H. BLEDSOE, Department of Anthropology, Northwestern University
JOSE-LUIS BOBADILLA, World Bank, Washington, D.C.
JOHN BONGAARTS, The Population Council, New York
JOHN B. CASTERLINE, The Population Council, New York
LINDA G. MARTIN, RAND, Santa Monica, California
MARK R. MONTGOMERY, The Population Council, New York
ROBERT A. MOFFITT, Department of Economics, Brown University
ANNE R. PEBLEY, RAND, Santa Monica, California
RONALD R. RINDFUSS, Carolina Population Center, University of North Carolina, Chapel Hill
JAMES P. SMITH, RAND, Santa Monica, California
BETH J. SOLDO, Department of Demography, Georgetown University
MARTA TIENDA, Population Research Center, University of Chicago
AMY O. TSUI, Carolina Population Center, University of North Carolina, Chapel Hill

JOHN G. HAAGA, *Director*
BARNEY COHEN, *Program Officer*
TRISH DeFRISCO, *Senior Project Assistant*
KAREN A. FOOTE, *Program Officer*
JOEL A. ROSENQUIST, *Project Assistant*
JOYCE E. WALZ, *Administrative Associate*

Acknowledgments

This report is the product of the efforts of many people. The panel was established under the auspices of the Committee on Population. The committee, chaired by Ronald Lee, was responsible for establishing the panel and for reviewing the final report.

We are most grateful to the organizations that provided financial support for the work of the panel: The Africa Bureau of the U.S. Agency for International Development and the Andrew W. Mellon Foundation. Besides providing funding, the representatives of these organizations were a valuable source of information and advice in the development of the panel's overall work plan.

Special thanks are due to Claude Cheta, Hortense Deffo, Jean-Pierre Edjoa, Zakariaou Njoumeni, and others on the staff of the Institut de Recherche et des Etudes de Comportements (IRESCO) in Cameroon, who prepared two very useful background papers for the panel.

Thanks are also due to Lorna Edwards, Alexis Kuate, Annick Mady, Declare Mushi, and Richard Odindo for their help implementing a questionnaire to nongovernmental organizations in various sub-Saharan African countries; to Jeff O'Malley and Ioanna Trilivas, who participated in the design of the survey and to Sahr Kpundeh, who managed its implementation.

We are very grateful to the numerous researchers and policy makers in Africa who made time in their busy work schedules to talk to members of the panel during their mission to Africa in January and February 1995.

We are especially indebted to Betsy Armstrong for her many hours of thoughtful editing, to John Belanger and Joanna Sadowska for checking and rechecking the references, and to Claire Del Medico and Amy Worlton for pre-

paring the manuscripts. We are also grateful for Elizabeth Pisani and Christine Solomon for their substantial contributions to Chapter 4 and Chapter 5, respectively. Special thanks are also due to Trish DeFrisco for providing superb administrative and logistical support to the panel, to Jennifer Johnson-Kuhn for her valuable research assistance on Chapter 6, and to Rona Briere for her skillful editing of the report.

We owe the greatest debt to Barney Cohen, who managed the entire process and ensured that we met our deadlines and whose intellectual contributions can be found in every chapter of the report, especially Chapters 1, 2, 5, and 6.

We close by expressing our heartfelt appreciation to the members of the panel who contributed long hours and their special expertise to the crafting of this report. Kofi Awusabo-Asare and Daniel Tarantola prepared the initial draft of sections of Chapter 2; Thomas Quinn, Maria Wawer, and Peter Way prepared the initial draft of Chapter 3; John Cleland prepared the initial draft of Chapter 4; Peter Lamptey, Deborah Rugg, and Carl Kendall prepared the initial draft of Chapter 5; and Mead Over prepared the initial draft of Chapter 6.

James Trussell and Jane Menken, *Cochairs*
Panel on Research and Data Priorities for
Arresting AIDS in sub-Saharan Africa

Contents

SUMMARY 1

Need For Immediate Action, 2
Societal Context of HIV/AIDS in Africa, 3
Epidemiology of the HIV/AIDS Epidemic, 4
Sexual Behavior and HIV/AIDS, 6
Primary HIV-Prevention Strategies, 9
Mitigating the Impact of the Epidemic, 14
Building Capacity for AIDS-Related Research, 16
Conclusion: The Need for Better Behavioral and Social Science Research, 19

The contents of the entire report, from which this Summary is extracted, are listed below.

1 INTRODUCTION

Purpose of the Report
Background
The Panel's Task
Organization of the Report

2 SOCIETAL CONTEXT OF AIDS IN AFRICA

Social and Family Structure
Sexual Behavior and HIV/AIDS
Mobility
Medical and Program Factors
Economic Factors

3 EPIDEMIOLOGY OF THE HIV/AIDS EPIDEMIC

Status of the Epidemic
Modes of Transmission
Remaining Gaps in Knowledge
Recommendations

4 SEXUAL BEHAVIOR AND HIV/AIDS

Sources of Information
Questions of Methodology
Patterns of Sexual Activity
Sex-Related Risk Factors
Sexual Practices and Beliefs
AIDS Awareness
The Role of Condoms
Behavior Change
Conclusions
Recommendations

5 PRIMARY HIV-PREVENTION STRATEGIES

Behavior Change Intervention Program Design and Evaluation
Intervention Evaluation in Africa: The State of the Field
A Typology of Intervention Programs
Interventions Targeting Sexually Active Men
Interventions Targeting Sexually Active Women
Interventions Targeting Youth
Perinatal Transmission
Recommendations

6 MITIGATING THE IMPACT OF THE EPIDEMIC

Introduction
Impact on Persons with HIV
Impact on Extended Family Members and Friends

Indirect Impact of AIDS on the Rest of Society
Attempts to Mitigate the Impact of HIV/AIDS
Recommendations
Annex 6-1: A Brief Survey of Nongovernmental Organizations Implementing Mitigation Programs in Sub-Saharan Africa

7 BUILDING CAPACITY FOR AIDS-RELATED RESEARCH

Introduction
Constraints on Research in Sub-Saharan Africa
Recommendations

REFERENCES

APPENDIX A: PANEL VISITS TO THREE AFRICAN COUNTRIES, JANUARY 20-FEBRUARY 12, 1995

APPENDIX B: BIOGRAPHICAL SKETCHES OF PANEL MEMBERS AND STAFF

INDEX

NOTE: This map, which has been prepared solely for the convenience of readers, does not purport to express political boundaries or relationships. The scale is a composite of several forms of projection.

Summary

The official number of acquired immune deficiency syndrome (AIDS) cases worldwide since the start of the epidemic passed the 1 million mark near the end of 1994—a fact that was covered in a six-sentence story on an inside page of *The New York Times* (January 4, 1995). Moreover, given the chronic underreporting and under-diagnosis in developing countries, the actual number of AIDS cases may be four times as high. The official statistics also do not reflect the millions of people who are infected with the human immunodeficiency virus (HIV) but have yet to develop symptoms of AIDS. The situation is critical in sub-Saharan Africa, where the World Health Organization (WHO) estimates that approximately 11 million adults and as many as 1 million children have been infected with HIV, and where basic infrastructure, financial, and managerial resources, as well as health-care personnel to deal with the catastrophe, are all extremely scarce.

Sub-Saharan Africa is geographically, demographically, socially, and culturally heterogeneous, and the extent and spread of HIV infection and AIDS have accordingly been heterogeneous as well. Thus, it is difficult to generalize about the AIDS epidemic in the region. There have been only a few nationally or regionally representative seroprevalence studies conducted to date in sub-Saharan Africa, and information is available predominantly on the groups with the highest risk of HIV infection. Yet some overall characteristics and trends can be seen. The most afflicted countries are geographically concentrated: other than Côte d'Ivoire in West Africa, they lie in a region of East and Southern Africa that

stretches from Uganda and Kenya southward to include Rwanda, Burundi, Tanzania, Malawi, Zambia, Zimbabwe, and Botswana.

Patients seeking treatment today probably contracted the virus years ago. Thus, no matter how serious the situation currently appears, there will be very large increases in the number of AIDS deaths in sub-Saharan Africa in the future. By the year 2010, demographers project that life expectancy will fall from 66 to 33 years in Zambia, from 70 to 40 years in Zimbabwe, from 68 to 40 years in Kenya, and from 59 to 31 years in Uganda.

NEED FOR IMMEDIATE ACTION

There is encouraging evidence that intervention programs to change behavior can be effective in preventing the spread of HIV. Public awareness of the AIDS epidemic is extremely high throughout Africa, and condom sales have risen dramatically across the continent in the past few years. Other promising findings include a recent reduction in the prevalence of HIV-1 infection among young males in rural Uganda and evidence that treating sexually transmitted diseases (STDs) in rural Tanzania may reduce the spread of HIV. But many interventions have been experimental and small scale and so are not sufficient to reverse the course of the epidemic. At the same time, discovery of an effective vaccine or treatment shows little promise. Furthermore, even if a vaccine or cure were developed, it would probably not be sufficient to bring a speedy end to the epidemic—because of imperfect effectiveness, cost, and less than universal distribution and acceptance. In addition, many of the millions of people already infected with HIV are unaware of their status and so represent a pool capable of passing the virus to new cohorts. Thus, changing human behavior to slow the speed or limit the extent of transmission will remain for the foreseeable future the first and probably the most important line of defense against HIV/AIDS in sub-Saharan Africa. More and better social and behavioral research is needed to develop more effective and acceptable preventive strategies and to find more effective ways of mitigating the negative effects of the epidemic.

Perhaps the most important argument for immediate action to slow the further spread of HIV is that, as suggested above, in many parts of the region the epidemic has not yet peaked. HIV tends to spread quickly among individuals whose behaviors place them at high risk of infection, such as commercial sex workers and their clients; it spreads thereafter—at first slowly and then at an accelerated pace—into the general population. In many sub-Saharan African countries the disease has already spread widely, but in others it has not. Because the cost-effectiveness of prevention efforts declines rapidly as the epidemic spreads, the timing of interventions is crucial. Failure to control the epidemic now will mean that far more costly and difficult interventions will be necessary in the future.

Another important reason for acting now to revitalize programs to combat

HIV and AIDS is that the region's governments are facing a critical turning point in prevention efforts. Since their inception in the late 1980s, national prevention programs often have operated on the assumption that traditional health education about HIV/AIDS would be sufficient to induce widespread behavior change. This has not proved to be the case. The most optimistic reading of the results of these prevention efforts is that they have been less successful than was at first hoped. At the same time, leadership of the global effort to fight AIDS is changing hands, creating an important opportunity to review what has been achieved to date and to develop a coherent global strategy for the foreseeable future. In response to a recommendation by the executive board of WHO, and with firm commitments to AIDS activities from other United Nations organizations, a joint United Nations Programme on AIDS (UNAIDS) is being created to improve coordination among the various organizations and to boost the global response.

Finally, for a number of reasons, current AIDS-prevention efforts may be reaching a plateau. Agencies and governments in developed countries are beginning to suffer from "donor fatigue," induced partly by the realization that the epidemic is unlikely to affect the developed world as badly as was first feared, and partly by an inability to see how the money and effort expended on prevention thus far have affected the course of the epidemic. Furthermore, international donors do not want to commit themselves to providing care for the growing number of AIDS patients in countries where expenditures on health averaged less than US $15 per capita in 1990. The most visible consequence of donor fatigue in Africa is the withdrawal of resident advisers of WHO's Global Programme on AIDS from national AIDS control programs. This reduction in assistance has had enormous costs, in both human and economic terms. It also increases the urgency for action by Africans and their governments.

We recommend research and data in the social and behavioral sciences to improve and extend existing successful programs and devise more effective strategies for preventing HIV transmission, as well as support efforts to mitigate the impact of the AIDS epidemic. Our recommendations cover five areas: the monitoring of the epidemic, information on sexual behavior and HIV/AIDS, primary HIV-prevention strategies, mitigation of the impacts of the epidemic, and the building of an indigenous capacity for AIDS-related research. Both our five key recommendations and our other recommendations are offered with full acknowledgment of the importance of the economic, political, and societal context of the HIV/AIDS epidemic in Africa. Our five key recommendations are numbered separately from our other recommendations, which are numbered by chapter in the order in which they appear.

SOCIETAL CONTEXT OF HIV/AIDS IN AFRICA

The societal context within which people are born and raised, are initiated to sexuality, and lead their lives strongly influences their perceptions of risk and their sexual behavior. Social, cultural, and economic factors can act either to

speed or to retard the spread of infection. Planners and policy makers must be cognizant of the societal context and attempt to modify it in ways that are conducive to and supportive of change. Effective interventions must target not only individual perceptions and behavior, but also their larger context.

Among the salient factors that affect the size and shape of the HIV/AIDS epidemic in sub-Saharan Africa are the age and gender composition of the population; the pattern of sex roles and expectations within society; inequities in gender roles and power; sexual access to young girls and the acceptance of widespread differentials in the ages of sexual partners; rapid urbanization under conditions of high unemployment; poverty; considerable transactional sex fostered by limited earning opportunities for women; and lack of access to health care, particularly treatment for various STDs. These factors are often exacerbated by social upheavals related to economic distress, political conflicts, and wars. Of course, there is enormous variation in the situation from country to country; particularly noteworthy are the differences between West Africa and East and Southern Africa.

EPIDEMIOLOGY OF THE HIV/AIDS EPIDEMIC

The global HIV/AIDS epidemic consists of many separate, individual epidemics, each with its own distinct characteristics that depend on geography, the specific population affected, the frequencies of risk behaviors and practices, and the timing of the introduction of the virus. No single factor, biological or behavioral, determines the epidemiologic pattern of HIV infection. Instead, a complex interaction among several variables determines how and where HIV spreads in a population. The primary mode of HIV transmission is sexual, with heterosexual transmission accounting for at least 80 percent of adult HIV infections in sub-Saharan Africa.

Biological factors also influence the spread of the epidemic by increasing or decreasing susceptibility to the virus, altering the infectiousness of those with HIV, and hastening the progression of infection to disease and death. Such biological factors include the presence of classical STDs, male circumcision, and the viral characteristics of both HIV-1 and HIV-2 and their multiple genetic strains.

A growing body of data suggests that HIV cannot be considered in isolation from other STDs because it shares with them modes of transmission and behavioral risk factors. More important, there is evidence that other STDs may increase susceptibility to and transmission of HIV, so that treatment and prevention of STDs may serve as an important weapon in curbing the HIV/AIDS epidemic.

Although HIV infection rates are high among many populations and subgroups in sub-Saharan Africa, there is much variation in incidence and prevalence, both geographically and by population subgroups. The probable causes of this heterogeneity in seroprevalence include behavioral, biological, and societal factors. As suggested above, trying to explain the phenomenon by a single

factor—such as civil war, male circumcision, STDs, or rate of partner change—is simplistic. Instead, it appears that the simultaneous occurrence of several risk factors for HIV transmission determines how rapidly and to what level HIV spreads among a population and who becomes infected. This epidemiologic diversity not only reflects differences in sexual and other behaviors, but also suggests that the epidemic has not reached an equilibrium in most areas.

The HIV epidemic and the demographic structure of the population of sub-Saharan Africa will have complex interactions over time. The population is predominantly young, in sharp contrast with the age structure in developed countries, and many of the behavioral factors associated with HIV transmission are common among young people. Accordingly, the large number of people under age 15, who will soon enter their sexual and reproductive lives, represent a priority group for AIDS and STD prevention.

KEY RECOMMENDATION 1. Basic surveillance systems for monitoring the prevalence and incidence of STDs and HIV must be strengthened and expanded.

Good social science research is as dependent as public health and medical research on reliable and valid HIV/AIDS surveillance data. With the implementation of various interventions aimed at controlling HIV transmission, periodic monitoring of STD and HIV prevalence and incidence among selected populations is essential both for assessment of the impact of these programs and for decision making on program design and implementation.

Recommendation 3-1. More emphasis must be placed on HIV incidence studies for monitoring trends in HIV infection rates.

Although seroprevalence provides important information regarding currently infected individuals in an area, measuring incidence is also critically important for estimating the rate of change in the spread of HIV infection in a given population. In particular, data on current incidence provide the most direct and immediate information regarding the potential effects of a given intervention. Together, prevalence and incidence studies can provide information regarding the current status of the epidemic in terms of numbers of infected individuals and the rate of spread within a given population on an annual basis.

Recommendation 3-2. STD and HIV prevalence and incidence data should be combined with behavioral and demographic information.

Current surveillance systems are often limited, incomplete, and inconsistent, and they rarely measure behavioral or demographic variables. Given new, non-

invasive techniques for the collection and analysis of biological specimens (including blood, urine, vaginal secretions, and saliva), accurate assessment of STD and HIV prevalence and incidence can readily be combined with behavioral and demographic information.

In conjunction with periodic serosurveys, demographic information is needed to elucidate the differential spread of STD and HIV infection in rural and urban settings and variations in seroprevalence and incidence by gender, educational level, profession, income level, age, and other demographic factors. This type of information is critical for targeting prevention messages to selected groups at risk of acquiring and transmitting HIV and for projecting the effects of HIV and other STDs on a population over time.

SEXUAL BEHAVIOR AND HIV/AIDS

Patterns of sexual behavior—both partner selection and particular practices —are clearly the primary determinant of the spread of the HIV/AIDS epidemic in sub-Saharan Africa. Information on sexual behavior is needed to help project the future course of the epidemic, to develop more effective prevention strategies, and to provide baseline data for evaluating the effectiveness of alternative preventive strategies.

Several studies have begun to address how sexual networks channel and potentially amplify HIV transmission in sub-Saharan Africa. Such networking studies encompass the role of migration, transportation systems, and local markets. Asymmetric age matching, where young women have sexual contact with older men, results in a young cohort of women who have been exposed to older male partners with higher HIV prevalence; this pattern creates a chain of infection that passes from generation to generation.

Heterogeneity in the composition of sexual networks may have strong implications for the speed or direction of viral transmission. Patterns of mixing between people in high-risk core groups and others in the general population observed in sub-Saharan African settings (in contrast to pairings confined within well-defined core groups) can result in substantial spread of STDs and HIV among the general population. Although much emphasis has been placed on "high-risk" behaviors associated with multiple, sequential, short-term relationships, there is a growing body of research suggesting that concurrent multiple partnerships, including those that are stable and long term (common in many African settings), may contribute substantially to HIV transmission.

At the same time, however, networks also serve as bases of social support and the development of behavioral norms. Networks are a potential natural resource for behavioral interventions. Support for behavioral change, such as acceptance of condoms among peers, can enable individuals to negotiate these matters more effectively when confronted with a resistant partner. Conversely, the absence of support networks can make behavioral change more difficult to achieve.

Recommendation 4-1. Research on sexual networks is critical.

Population-based research is needed to collect and analyze data on both the variables that describe individual sexual behavior and the possible socioeconomic determinants of the decision to have sex with a new partner or forgo protection. Since the details of interconnected sexual networks are difficult to deduce from the answers to individual questionnaires, there is also an important role for social network research.

Recommendation 4-2. Researchers need to develop more reliable ways of collecting information on sexual behavior and to find ways of testing its validity.

There appears to be a much greater willingness to report sexual behavior than was believed until recently, but this field of research requires sensitivity. The challenge is to develop definitions and appropriate vocabulary, such as for categories of relationships, that are both specific enough to be clear to respondents and generalizable enough to be useful to analysts and program planners. The challenge is likely to grow as information about high-risk behavior spreads, increasing the likelihood that respondents will seek to give the "right" answers on questionnaires and in interviews. Hybrid research strategies involving both qualitative and quantitative approaches are essential. Where appropriate, and when both privacy and confidentiality can be ensured, biological markers of sexual activity (such as HIV or STD status) should periodically be incorporated into behavioral surveys to allow assessment of the validity of questionnaire responses and the extent to which the latter provide adequate information on risk.

Recommendation 4-3. Research is needed on patterns of sexual initiation and on the formation of sexual norms and attitudes.

The sexual habits of a lifetime may well be influenced by a socialization process that starts at or before puberty, often before sexual activity begins. A better understanding of the early influences on sexual norms and attitudes and of patterns of sexual initiation may prove essential to promoting safer behavior. For this recommended research to be successful, studies must include children and prepubescent youths, as well as sexually active adolescents and their partners. Recognition that sexuality is socially constructed and changing rapidly is essential to broadening the research agenda and improving interventions.

Recommendation 4-4. More work is needed to clarify the frequency of specific sexual practices.

Because the epidemic in sub-Saharan Africa is being sustained by heterosexual transmission, information on sexual behavior is needed to help develop

more effective prevention strategies, as well as to provide baseline data to evaluate their effectiveness. Specific sexual practices—dry sex, oral sex, and anal sex being but a few examples—may impede the success of particular interventions, yet information about such practices is necessary for encouraging behavioral change.

Recommendation 4-5. Research on coercive sex, especially among adolescents, is critical.

The magnitude of the problem of coercive sex is all but unknown, as are the circumstances under which forced sex or rape takes place. How frequently does it happen and why? Do the aggressors or the victims share characteristics that might suggest a path for preventive or protective interventions? Research on community attitudes, mores, and gender expectations that may serve to encourage or inhibit coercive sex is urgently needed in order to determine how to enlist community support for the curtailment of such practices.

Recommendation 4-6. Research aimed at achieving a better understanding of perceptions about the dual roles of condoms is required.

Condoms help prevent the spread of HIV/AIDS; they also prevent pregnancy. How aware are people of these dual roles, and what weight do they give each when deciding whether to use condoms? How often are these roles in concord and how often in conflict? Do partners discuss this issue, and if so, what are the negotiating mechanisms used?

Recommendation 4-7. Research on attitudes and beliefs about and behavioral responses to sexually transmitted diseases is required.

To develop effective strategies for the treatment of STDs, understanding is needed about social and cultural responses to STDs, including stigmatization. Much more knowledge about the health-seeking behaviors of people infected with STDs, and whether their sexual habits are altered by knowledge of infection, is also needed.

Recommendation 4-8. Research on acceptance of and behavioral responses to HIV vaccination is urgently needed.

Because vaccine trials are likely to begin with vaccines of limited efficacy, there is an urgent need to learn whether individuals who are vaccinated increase their exposure to HIV through riskier behavior, and if so, to determine how to mitigate this response.

PRIMARY HIV-PREVENTION STRATEGIES

As suggested earlier, despite the many limitations inherent in attempting to evaluate the effectiveness of interventions aimed at HIV prevention, clear evidence is emerging that such efforts can be successful, particularly among higher-risk groups. At the same time, however, data from various surveillance systems indicate that current interventions are probably not yet having a significant impact on the epidemic at the subcontinent or even the country level. Despite the fact that levels of AIDS awareness are extremely high in sub-Saharan Africa, getting people to change their behavior is difficult. Denial, fear, external pressures, social and sexual norms, other priorities, or simple economics can keep people from adopting healthier life-styles.

Yet getting people to change their behavior is not impossible. Indeed, health educators in sub-Saharan Africa have had a fair amount of success in recent years. For example, broad-based education campaigns have persuaded large numbers of people to have their children immunized against various childhood diseases and have educated mothers to give their children oral rehydration formula during episodes of diarrhea. Of course, attempting to modify more personal behavior, such as sexual practices, is more challenging. Yet family planning programs have been successful even in some of the most disadvantaged countries of the world. Even the most cautious reviews of behavioral interventions aimed at slowing the spread of HIV conclude that although most have not been rigorously evaluated, some approaches do seem to work. At the same time, it is important to have realistic expectations about what can be achieved. Behavior change will never be 100 percent: some individuals will never choose to protect themselves, while others will lapse into old patterns of behavior after a short period of time.

To increase the likelihood of success, interventions need to be culturally appropriate and locally relevant, reflecting the social context within which they are embedded. They should be designed with a clear idea of the target population and the types of behaviors to be changed. In turn, recognized impediments in the social environment to behavior change probably need to be specifically addressed. Behavior-change interventions should include promotion of lower-risk behavior, assistance in development of risk-reduction skills, and promotion of changes in societal norms. It must be noted that in sub-Saharan Africa, there is an urgent need to design ways of targeting women and adolescents for prevention messages.

Basic principles of successful intervention programs include the following:

- learning about and adapting to local conditions,
- ensuring community participation,
- carefully targeting the audience,
- identifying effective strategies and messages,

- building local capacity,
- evaluating results, and
- using the results from evaluation studies for improvement.

Successful intervention programs should also be multidisciplinary and multifaceted and involve multiple contacts with targeted populations. In sub-Saharan Africa, as elsewhere, HIV-prevention messages have included promotion of partner reduction, postponement of sexual debut, alternatives to risky sex, mutually faithful monogamy, consistent and proper use of condoms, better recognition of STD symptoms, and more effective health-seeking behavior.

Numerous interventions are being implemented throughout Africa, but most are still information-based health education campaigns. Many of the messages communicated are generic or vague and do not address specific risk behaviors. Innovative approaches are typically small scale and lack rigorous evaluation. Furthermore, it is not easy to demonstrate the success of a particular intervention because it is difficult to define and measure such outcome variables as "better health status" and to determine whether the intervention in question was the reason for a desired change. Consequently, the need for solid evaluation research is still urgent.

KEY RECOMMENDATION 2. An increase in research funding for the development of social and behavioral interventions aimed at protecting women and adolescents, especially girls, from infection deserves highest priority.

An important step in arresting the spread of AIDS in sub-Saharan Africa is to recognize that, although African women have relatively high autonomy by the standards of developing countries, their low and separate status remains a major obstacle to HIV prevention. In many societies, the presence of unmarried, postpubertal girls is a new phenomenon. Guidelines for their sexual behavior and that of others toward them are not well established; their low social status makes them particularly vulnerable. Moreover, in many areas of sub-Saharan Africa, high HIV incidence has been detected among adolescents and young adults, especially girls. Research on which to base the design of culturally relevant programs targeted to adolescents and to adults who might be their sexual partners is an important priority.

KEY RECOMMENDATION 3. More evaluation research is needed to correlate process and outcome indicators—such as reported condom sales and behavior change—with reductions in HIV incidence or prevalence.

Rigorous designs, such as controlled intervention studies to assess the effectiveness of different prevention approaches, are needed. To date, few rigorous evaluations of intervention programs in sub-Saharan Africa have been conducted. Evaluations that have been reported often lack precision in their measurement of risk behaviors and are therefore not very informative. As a result, few strategies can demonstrate whether they are effective. Barriers to rigorous evaluation research include lack of human resources, expertise, financial resources, and equipment. Overcoming these barriers requires major changes in research infrastructure. Nevertheless, it is a priority to begin now a few large-scale behavioral interventions, including adequate baseline surveys, multiround surveys, and longitudinal studies with comparison cohorts, even if these interventions are relatively expensive. It is only with these types of studies that more definitive information on the effectiveness of various interventions, which is so desperately lacking for most studies in sub-Saharan Africa, can be obtained. The longer such studies are delayed, the longer will exist the uncertainty about which HIV-prevention strategies work best, for whom, and under what circumstances. In the interim, basic program evaluation and some formative and operational research can be completed, and such work should be required by donors as part of program implementation awards.

Recommendation 5-1. Interventions that promote gender equality deserve high priority as AIDS-prevention strategies in every country.

Women's primary source of risk is their society-wide subordination, not their lack of knowledge. Governments can effect change in many ways to empower women: reducing the financial necessity for multiple partnerships by changing laws to give women equal access to training and jobs, equal rights of inheritance and property ownership, equal access to education, and equal wage scales; enacting and enforcing laws against rape; building the capacity of women for collective action; and educating everyone about women's rights. Enhancing the status of women is a long-term strategy that would have many beneficial effects for development, in addition to the likely effect of reducing the transmission of HIV and other STDs.

Recommendation 5-2. In the short term, a female-controlled vaginal microbicide that would allow women to protect themselves without their partner's participation is an urgent research and development priority for international donors.

A microbicide is not a quick-fix substitute for the fundamental structural reforms necessary to achieve gender equality, but rather a temporary and partial response to this problem as it influences HIV transmission. Yet in the same way that the use of spermicides by women can reduce fertility, the use of a microbicide could, in and of itself, help arrest the spread of HIV.

Recommendation 5-3. Research is needed to address the HIV-prevention needs of several other populations with marked vulnerability, particularly the mobile and the disenfranchised.

There is a need to reach mobile individuals and groups with comprehensible and acceptable programs, particularly where linguistic and cultural barriers exist between migrants and the local population. Ways of effectively providing preventive services to the disenfranchised populations in the ever-growing urban slums and in refugee camps need to be developed; a major challenge to such programs is the lack of resources and social support for individuals in such settings.

Recommendation 5-4. Additional research should be conducted to determine the impact of specific STD interventions on the incidence of HIV infection within defined populations.

Research is needed to determine the extent to which STDs help cause HIV infection, to examine the importance of the behavioral synergy of STD and HIV transmission, and to design more effective intervention programs. There is a need for assessment of the relative efficacy and feasibility of various interventions for STD treatment and sexual behavior change in reducing HIV transmission. This research includes assessing the effects of programs that target individuals at high risk of acquiring and transmitting STDs, as well as the effects of community-based STD programs. The interventions themselves could comprise STD education, condom distribution, increased STD screening, and mass antibiotic therapy. Data on the effectiveness of these interventions, particularly those focused on decreasing STD prevalence, are essential for evaluating the impact of STD reduction on the spread of HIV. Behavioral research on ways of ensuring acceptance of various STD control strategies should be directly integrated into the epidemiological research.

Recommendation 5-5. Research is needed to assess the effectiveness and cost-effectiveness of the syndromic approach to STD diagnosis and treatment.

Clinical testing for STDs is expensive and not widely accessible. Therefore, research is needed on better ways to identify STDs more accurately through symptoms. In addition, new screening methods, including urine-based assays for chlamydia and gonorrhea and self-administered vaginal swabs for trichomonas culture and bacterial vaginosis gram stain, should be incorporated into research. Efforts are needed to make these techniques available and affordable in developing-country settings for surveillance, diagnosis, and validation.

Recommendation 5-6. For long-term program planning and resource allocation, cost-effectiveness studies should be incorporated in donor research work and the cost-effectiveness of HIV prevention compared with that of other health interventions.

Few intervention evaluations have adequately assessed effectiveness in terms of behavior change or seroincidence declines, much less cost-effectiveness. Results of evaluation studies currently in progress in several countries in sub-Saharan Africa are expected to provide data on the cost-effectiveness of various HIV-prevention strategies. However, determining the effectiveness of HIV-prevention strategies is methodologically complex and will take several more years to complete. In the meantime, since resources are insufficient and may well decline further, efficient resource utilization is paramount. Thus, basic analysis of overall program costs and specific intervention costs is critical. Simple cost analyses and cost-effectiveness estimates could provide data that would be helpful for public health decision making and program design.

Recommendation 5-7. Operations research should be a high priority.

The growth of the HIV/AIDS pandemic in the past 20 years in sub-Saharan Africa has led to the development of institutional and community-based responses and a corresponding need for operations research to improve the effectiveness, cost-effectiveness, and quality of these responses. Primary research needs include scaling up successful experimental interventions, improving the effectiveness and reducing the cost of existing programs, examining the cost-effectiveness of linking HIV prevention with HIV/AIDS care, and improving the sensitivity and specificity of criteria for targeting interventions.

Recommendation 5-8. Research should be undertaken to measure the impact of female-controlled barrier contraceptive use on HIV transmission.

Studies should be undertaken to determine the effectiveness against STDs and HIV of female-controlled barrier contraceptives such as female condoms and spermicides. This research should encompass field-based studies of the acceptability of these methods. Moreover, greater efforts need to be made to integrate appropriate HIV/AIDS-prevention messages and programs for STD diagnosis, referral, and treatment into family planning programs.

Recommendation 5-9. Behavioral research is needed to develop effective pregnancy-related HIV counseling programs.

Given the rapid spread of HIV among women in sub-Saharan Africa,

perinatal transmission continues to have a major impact on infant and child morbidity and mortality among populations with a high HIV seroprevalence. Studies using modified treatment regimens with Zidovudine (AZT), hyperimmune gammaglobulin, vitamin A, vaginal washes, and other means of intervention should be undertaken to determine their overall effectiveness and cost-effectiveness in decreasing HIV perinatal transmission.

MITIGATING THE IMPACT OF THE EPIDEMIC

AIDS will have a large social, psychological, demographic, and economic impact on both individuals and societies. In addition to the physical suffering and grief caused by the disease, AIDS can lead to social and economic hardship, isolation, stigmatization, and discrimination.

As noted above, even if transmission of HIV were halted today, millions of Africans who are currently infected would still develop AIDS and die over the next 10 to 20 years. But transmission has not ceased. To the contrary, evidence from a variety of populations in Africa suggests that seroprevalence either is continuing to climb or has leveled off at discouragingly high levels. For at least the next several decades, the HIV/AIDS epidemic will continue to ravage African prime-age adults and their children with death rates as much as 10 times higher than they would otherwise have been.

Although not immediately visible, the cumulative mortality effects of this "slow plague" will be substantial. Increases in infant and child mortality will be accompanied by increases in adult mortality and reductions in life expectancy. Population growth will decline more rapidly than expected, and the populations in sub-Saharan Africa in the year 2000, particularly among the countries in the main AIDS belt, will be somewhat smaller than those projected in the absence of AIDS. In many of the worst-afflicted countries, deaths will more than double during the 1990s as compared with the number estimated without AIDS. These additional deaths will put increasing strains on already overburdened health-care systems and on individual households trying to manage with limited economic resources. Care and support for orphans will be a growing concern, and traditional inheritance and other legal rights will be challenged.

Relatively little research has been conducted on the economic consequences of adult morbidity and mortality. AIDS is one of several diseases with potentially great economic significance for developing countries. Diseases such as malaria and measles are far more prevalent in Africa, yet there are reasons to believe that the economic impact of AIDS will be greater. The long incubation period of HIV implies that the economic impact of existing levels of infection would be felt for 10 years or more even if all infection were to cease today. The benefits of averting a case of HIV are very high relative to other diseases.

Whether directed at individuals with AIDS and their households or at other

levels of social organization, mitigation interventions divert scarce resources from other uses, including efforts to prevent transmission. Thus, the value to society of any mitigation intervention should be as least as great as the cost of the resources devoted to the effort. Research on this issue might improve the efficiency of current expenditures, as well as justify a case for or against additional spending.

KEY RECOMMENDATION 4. Research on mitigating the impact of the disease should focus on the needs of people with HIV/AIDS.

A great deal more is known about designing and implementing HIV-prevention programs than is known about providing care to the millions of people in sub-Saharan Africa already infected with the virus. Simple, cost-effective solutions to daily living problems faced by persons with AIDS, such as palliative care, part-time home care, and group counseling, may make larger, more expensive interventions unwarranted.

Recommendation 6-1. Research efforts to evaluate the impact of HIV/AIDS on individuals, households, firms, economic sectors, and nations are badly needed.

Research on impact should incorporate both qualitative and quantitative approaches to data collection and should evaluate both short- and long-term effects. Of particular interest is research that would permit an understanding of the impact of HIV/AIDS on poverty and on individual decision making. Research is needed to ascertain whether decreased life expectancy reduces willingness to save or invest in financial and real assets, in human capital, and in the relationships necessary to maintain social interactions. In the long term, the impact of HIV/AIDS on sub-Saharan Africa will depend on the strength and malleability of social and economic networks in accommodating the changes that are occurring.

Recommendation 6-2. Since the attempt to assist directly every affected household would be financially nonsustainable, research is needed on criteria for determining which households and communities should be targeted for assistance and which institutions should deliver that assistance.

The epidemic has already affected millions of households in sub-Saharan Africa and will continue to do so for at least the next 20 years. Efforts to mitigate the effects of the disease have been uncoordinated and poorly targeted, and their

ability to provide solutions for those infected and their families remains to be proven.

Recommendation 6-3. Discovering the optimal roles of government, nongovernmental organizations, and donors in HIV/AIDS prevention and mitigation is critical and requires further study.

Governments are now moving to decentralize and privatize AIDS programs by contracting, licensing, or franchising activities to various types of nongovernmental institutions. Research is needed on the determinants of the effectiveness of nongovernmental organizations, including those not devoted primarily to AIDS prevention and mitigation, in a variety of AIDS prevention and mitigation activities. Care is needed in defining the technical assistance needs and the absorptive capacities of nongovernmental organizations, to enhance their roles in research and prevention and to avoid overload and inefficient use of scarce resources.

BUILDING CAPACITY FOR AIDS-RELATED RESEARCH

If useful research on HIV/AIDS is to be undertaken and its results are to be applied appropriately and effectively, the necessary infrastructure must be in place, a prerequisite that is often lacking in sub-Saharan Africa. As a result, virtually all research undertaken to date has been possible only with technical cooperation and foreign assistance from the international community. Thus, beyond the immediate challenge of identifying the critical research questions, there remain enormous practical challenges of actually obtaining the answers.

Key aspects of a basic infrastructure for conducting effective research include access to adequate funding, skilled labor, and appropriate technology, as well as sufficient managerial and administrative capacity to plan, execute, monitor, and evaluate studies. Even in developed countries, amassing the resources required to undertake complex research endeavors is difficult, and these difficulties are multiplied many-fold in sub-Saharan Africa. Many of the region's universities have been badly neglected in recent years. The poor preparedness of matriculating students, entirely inadequate salaries for all levels of professional and support staff, neglect of buildings and libraries, and a lack of core funds necessary to move institutions into the technological age have contributed to the universities' slow demise and the widespread departure of their faculties to the private sector.

Many of the findings from the research that has been conducted have not been adequately disseminated, so that results are not widely known across the continent. As a consequence, the contributions of social and behavioral scientists have not been fully utilized. In addition, inadequate coordination of research efforts has resulted in duplication and the need to "reinvent the wheel."

These structural problems are compounded by donor policies and practices

that result in short-term studies that do not allow sufficient time for local capacity building, the predominance of expatriate personnel in most projects, and at least the perception among the recipients of donor assistance that projects address donor rather than local priorities. Yet the dominance of international donors in AIDS research in Africa is the result of a lack of domestic funding for such research in the region: many of the region's governments appear complacent about the magnitude of the epidemic and have so far contributed little to HIV/AIDS research.

In the long run, it is essential to help sub-Saharan African countries develop their own research capacity by strengthening their universities and augmenting the technical skills of their researchers. There is considerable debate and controversy, however, about how best to achieve this goal. Regardless of what the best mechanisms may be, no significant progress is likely to be made until the region's governments understand that they must put AIDS more squarely on their own research and policy agendas. Clearly, a major constraint on the amount of HIV/AIDS research that is undertaken is inadequate funding. Potential sources of funding include communities, private-sector firms, the public sector, and international donors. Because it is unlikely that donors are going to increase significantly their levels of funding in the near future, the governments will have to find additional resources. Given the weak economic position of most sub-Saharan African countries, however, it will be difficult to persuade their governments to pursue more vigorous research agendas in the near future.

KEY RECOMMENDATION 5. Linkages between sub-Saharan African institutions and international research centers must be established on a wide range of activities, including teaching, research, and faculty and student exchanges. International donors should seriously consider establishing a sub-Saharan African AIDS research institution with a strong behavioral and social science element.

There is a critical need to strengthen research institutions in sub-Saharan Africa. Linkages with international organizations, especially if built on an evolving and well-defined research agenda, can help local institutions develop and assist local researchers by providing relatively secure long-term funding, offering support for the preparation of data and manuscripts for publication and dissemination, and providing in-country technical assistance and research training. Experience in a number of settings has demonstrated that such long-term collaboration, in addition to contributing significantly to understanding of the HIV/AIDS epidemic, is mutually beneficial to all institutions involved; it could be very

successful in providing highly skilled African researchers with support and the possibility of remaining in their country of origin.

Recommendation 7-1. The number of African scientists well trained to conduct research on HIV and AIDS must be increased.

Research capacity in sub-Saharan Africa cannot be improved without an increase in the number of well-trained local researchers. Four possible ways to introduce and keep more researchers in the field are to (1) integrate more graduate students and young professionals into all new AIDS-related research initiatives; (2) establish small grants programs to fund the projects of young researchers; (3) adjust pay scales to attract and retain talented professionals; and (4) provide other incentives for researchers to remain in their home institutions, including small-scale research grants, fewer teaching or administrative responsibilities, and more opportunities for international travel. Providing technical assistance to local researchers is an important priority. Local researchers could benefit from workshops that would help them design research projects, prepare research proposals, identify potential sources of funding, write reports describing interim results, and prepare final manuscripts for submission to peer-reviewed journals.

Recommendation 7-2. Each national AIDS control program should establish a local AIDS-information center that would develop and maintain a database of all AIDS-related research conducted in the country.

These centers should be linked via available technology, such as the Internet. They should also have AIDS databases on CD-ROM (CD-ROM-equipped computers are available in most national AIDS control program offices.) In addition, national and regional conferences should be held to provide forums at which researchers can discuss their research plans and present their results to a larger group of local researchers than those that attend international conferences.

Recommendation 7-3. There is an urgent need for sub-Saharan African countries to establish and periodically update research priorities at the regional and national levels, providing a basis for discussions with donors on AIDS-related research.

It is important to reduce the proportion of donor-driven research taking place in the region.

Recommendation 7-4. International organizations and donors should utilize existing local resources to the fullest extent possible.

It is paradoxical that donors underutilize existing talent in the region. Utilizing local expertise can strengthen local institutions, generate employment, and create opportunities for talented researchers in sub-Saharan Africa.

Recommendation 7-5. Greater dialogue between researchers and policy makers is necessary.

Not only is there an urgent need to increase indigenous capacity to conduct research, but there is also a need to better synthesize and translate research findings into effective prevention and control programs and policies. Otherwise, prevention programs will be only marginally based on local needs or tailored to local conditions, and research will be even more undervalued and underfunded. Researchers need to do a better job of drawing out the policy implications of their work, and planners and policy makers need to articulate more clearly to researchers what information they need for effective planning and programs.

Recommendation 7-6. If more effective strategies for AIDS prevention and mitigation are to be developed in the future, better coordination among donors is needed, particularly sharing of information about which prevention and control efforts work and which do not.

The role of the new cosponsored United Nations Programme on AIDS (UNAIDS) will be critical to future work. Success will also require greater political will and commitment on the part of the governments of sub-Saharan Africa and other countries.

CONCLUSION: THE NEED FOR BETTER BEHAVIORAL AND SOCIAL SCIENCE RESEARCH

Because AIDS is an epidemic firmly rooted in human behavior, driven by economic, cultural, and social conditions, the behavioral and social sciences are essential to identifying solutions for its control. Yet to date, most funding for HIV/AIDS research has been devoted to biomedical studies of the nature of the virus as a logical starting point for identifying a vaccine or a cure. All too often it has been implicitly assumed that behavioral and social science research should take place only because there are currently no effective vaccines or treatments for the disease, as if the discovery of a vaccine or a cure would eliminate any further need for such research. This assumption that the availability of treatment solves all problems is simply not true. For example, the resurgence of tuberculosis has become one of the world's most serious health problems, even though a cure that is 95 percent effective has been available for almost 50 years.

Effective prevention of HIV/AIDS will require enormous and continued commitment in order to achieve lasting changes in human behavior. No one set

of interventions—behavioral or medical—will be sufficient by itself to combat the epidemic. More behavioral and social research is needed to develop effective and acceptable preventive strategies to refine successful programs and to help find more effective ways of mitigating the negative impacts of the epidemic.

The interpretation and utility of much epidemiological, behavioral, and social research have been limited by the lack of a multidisciplinary approach. Data on reported behavior change may be difficult to assess in the absence of biological validation that such change is reducing STD/HIV infection. Efforts to model the demographic effects of the HIV/AIDS epidemic are hindered by a paucity of data sets that combine fertility, mortality, migration, and other sociodemographic information with HIV serology. Conversely, serological studies that fail to collect adequate behavioral data miss an important opportunity to assess the effects of key factors in the spread of HIV, such as sexual practices and sexual networks within given populations. The design, execution, and analysis of clinical trials for STD control, HIV vaccines, antiretroviral drugs, and genital barrier methods and virucides all depend on appropriate behavioral research to guide enrollment; ensure adherence to trial protocols; and permit adequate interpretation of epidemiological results, including the very basic need to control for differential behavioral change between study groups.

Until new research is available, it is critical to keep trying the existing strategies that are believed to be most effective, as well as designing new and innovative ones. The epidemic is forcing people to rethink their values and behavior, and is changing the social context. Strategies and policies must be responsive to the ever-changing situation, as well as receptive to the findings of research being carried out throughout the region. An effective partnership between research and program interventions will be key to lessening the spread and impact of the HIV/AIDS epidemic in sub-Saharan Africa.

PN-ABY-508

RESUME

La prévention du SIDA et l'atténuation de ses effets en Afrique subsaharienne

Recherches et données prioritaires pour les sciences sociales et comportementales

sous la direction de
Barney Cohen et James Trussell

Groupe de travail sur les priorités de recherches
et de collecte de données dans la lutte
contre le SIDA en Afrique subsaharienne

Comité de la population

Commission des sciences sociales, du comportement et
de l'éducation

National Research Council

NATIONAL ACADEMY PRESS
Washington, D.C. 1996

32

NATIONAL ACADEMY PRESS • 2101 Constitution Ave., N.W. • Washington, DC 20418

A L'ATTENTION DES LECTEURS: Le projet qui a donné lieu au présent rapport a été approuvé par le Conseil d'Administration du Conseil national de la recherche dont les membres sont choisis parmi ceux des Conseils de l'Académie nationale des sciences, de l'Académie nationale d'ingénieurs et de l'Institut de médecine. Les membres du comité responsable de l'élaboration du rapport ont été choisis en raison de leurs compétences particulières et dans un souci d'équilibre.

Le présent rapport a été examiné par un groupe de personnalités différentes des auteurs selon des procédures approuvées par un comité d'examen du rapport composé de membres de l'Académie nationale des sciences, de l'Académie nationale d'ingénieurs et de l'Institut de médecine.

L'Académie nationale des sciences est une association privée et autonome sans but lucratif, composée de scientifiques de valeur qui se consacrent à la recherche scientifique et technique et qui oeuvrent pour l'avancement de la science et de la technologie ainsi que pour leur utilisation en vue du bien-être général. Dans le cadre de la charte approuvée par le Congrès en 1863, l'Académie dispose d'un mandat lui conférant l'attribution de conseiller du gouvernement fédéral sur les questions d'ordre scientifique et technique. Le Dr. Bruce M. Alberts est le président de l'Académie nationale des sciences.

L'Académie nationale d'ingénieurs a été créée en 1964 dans le cadre de la charte de l'Académie nationale des sciences en tant qu'organisation parallèle d'ingénieurs de haut niveau. Elle a une autonomie d'administration et de sélection de ses membres tout en partageant avec l'Académie nationale des sciences la responsabilité de conseiller le gouvernement fédéral. L'Académie nationale d'ingénieurs accorde également son soutien financier aux programmes du domaine technologique qui ont pour but de satisfaire les besoins nationaux, elle encourage l'enseignement et la recherche, et récompense les efforts remarquables des ingénieurs. Le Dr. Harold Liebowitz est le président de l'Académie nationale d'ingénieurs.

L'Institut de médecine a été créé en 1970 par l'Académie nationale des sciences en vue d'obtenir les services de membres éminents des professions appropriées pour l'examen de questions de politiques relatives à la santé publique. L'Institut opère dans le cadre de la responsabilité attribuée à l'Académie nationale des sciences par la charte du Congrès de conseiller le gouvernement fédéral et d'identifier sur sa propre initiative les problèmes relatifs aux soins, à la recherche et à l'enseignement dans le domaine médical. Le Dr. Kenneth I. Shine est le président de l'Institut de médecine.

Le Conseil national de la recherche a été constitué par l'Académie nationale des sciences en 1916 dans le but d'associer la communauté scientifique et technique en général à ses propres objectifs d'avancement des connaissances et de conseiller du gouvernement fédéral. Fonctionnant conformément aux politiques générales déterminées par l'Académie, le Conseil est devenu la principale agence d'exécution de l'Académie nationale des sciences et de l'Académie nationale d'ingénieurs chargée de répondre aux besoins du gouvernement, du public et des communautés scientifiques et techniques. Le Conseil est dirigé conjointement par les deux Académies et l'Institut de médecine. Le Dr. Bruce M. Alberts et le Dr. Harold Liebowitz sont respectivement le président et le vice-président du Conseil national de la recherche.

Le Bureau d'Afrique de l'Agence internationale de développement des Etats-Unis (USAID) a fourni la majorité des frais pour l'exécution de ce projet par voie d'un contrat du Bureau de la santé et nutrition à USAID. La fondation de Andrew W. Mellon a aussi contribué des frais au Comité de la population pour ce projet.

Des copies de ce rapport (en anglais) *La prévention du SIDA et l'atténuation de ses effects en Afrique subsaharienne: Recherches et données prioritaires pour les sciences sociales et comportementales* sont à vendre à National Academy Press, 2101 Constitution Avenue, N.W., Box 285, Washington, D.C. 20055.

Traduit de l'anglais par André Lux.

Imprimé aux Etats Unis.
© 1996 National Academy of Sciences. Tous droits de reproduction réservés.

Groupe de travail sur les priorités de recherches et de collecte de données dans la lutte contre le SIDA en Afrique subsaharienne

JANE MENKEN *(coprésidente)*, Population Studies Center, University of Pennsylvania
JAMES TRUSSELL *(coprésident)*, Office of Population Research, Princeton University
KOFI AWUSABO-ASARE, University of Cape Coast, Cape Coast, Ghana
JOHN G. CLELAND, Center for Population Studies, London School of Hygiene and Tropical Medicine
CARL KENDALL, Department of International Health and Development, Tulane School of Public Health and Tropical Medicine
PETER R. LAMPTEY, Family Health International, Arlington, Etats-Unis
EUSTACHE P.Y. MUHONDWA, The Population Council, Dar es Salaam, Tanzanie
A. MEAD OVER, Banque mondiale, Washington, D.C., Etats-Unis
THOMAS C. QUINN, Infectious Disease Division, John Hopkins University
DEBORAH L. RUGG, Centers for Disease Control and Prevention, U.S. Department of Health and Human Services, Atlanta, Etats-Unis
DANIEL TARANTOLA, François-Xavier Bagnoud Center for health and Human Rights, Harvard School of Public Health
JUDITH WASSERHEIT, Centers for Disease Control and Prevention, U.S. Department of Health and Human Services, Atlanta, Etats-Unis
MARIA J. WAWER, Center for Population and Family Health, Columbia University
PETER O. WAY, International Programs Center, Bureau of the Census, U.S. Department of Commerce
DEBREWORK ZEWDIE, Banque mondiale, Washington, D.C.

Membres du National Research Council

BARNEY COHEN, *Directeur des études*
TRISH DeFRISCO, *Maître-assistant de projet*

Delegues d'organismes aupres du Groupe de travail

BENOIT FERRY, Organisation mondiale de la santé, Programme global sur le SIDA
DEAN T. JAMISON, Board on International Health, Institute of Medicine

34

Consultants aupres Groupe de travail

BETSY ARMSTRONG, Population Studies Center, University of Pennsylvania
LORNA EDWARDS, Harare, Zimbabwé
JENNIFER JOHNSON-KUHN, Department of Anthropology, Northwestern University
SAHR KPUNDEH, National Research Council
ALEXIS KUATE, Ministère de la santé, Yaiundé, Cameroun
ANNICK MADY, Association de soutien à l'autopromotion sanitaire et urbaine, Côte d'Ivoire
DECLARE MUSHI, Tanzania Aids Project, Dar es Salaam, Tanzanie
RICHARD ODINDO, Medical Education Departement, Nairobi, Kénya
ELISABETH PISANI, Center for Population Studies, London School of Hygiene and Tropical Medicine
CHRISTINE SOLOMON, Family Health International, Arlington, Etats-Unis
LAURA ZANINI, François-Xavier Bagnoud Center for Health and Human Rights, Harvard School of Public Health

Comité de la population

RONALD D. LEE *(président)*, Department of Demography and Economics, University of California, Berkeley
CAROLINE H. BLEDSOE, Department of Anthropology, Northwestern University
JOSE-LUIS BOBADILLA, Banque mondiale, Washington, D.C.
JOHN BONGAARTS, The Population Council, New York
JOHN B. CASTERLINE, The Population Council, New York
LINDA G. MARTIN, RAND, Santa Monica, Californie
MARK R. MONTGOMERY, The Population Council, New York
ROBERT A. MOFFITT, Department of Economics, Brown University
ANNE R. PEBLEY, RAND, Santa Monica, Californie
RONALD R. RINDFUSS, Carolina Population Center, University of North Carolina, Chapel Hill
JAMES P. SMITH, RAND, Santa Monica, Californie
BETH J. SOLDO, Department of Demography, Georgetown University
MARTA TIENDA, Population Research Center, University of Chicago
AMY O. TSUI, Carolina Population Center, University of North Carolina, Chapel Hill

JOHN G. HAAGA, *Directeur*
BARNEY COHEN, *Responsable de programme*
TRISH DeFRISCO, *Maître-assistant de projet*
KAREN A. FOOTE, *Responsable de programme*
JOEL A. ROSENQUIST, *Assistante de projet*
JOYCE E. WALZ, *Associée d'administration*

Remerciements

Le présent rapport est le fruit des efforts déployés par un grand nombre de personnes. Il est l'oeuvre du Groupe de travail créé sous les auspices du Comité de la population, présidé par Ronald Lee. C'est ce dernier qui a eu la responsabilité de la mise sur pied de ce groupe et de la supervision de son rapport.

Nous remercions vivement le Bureau pour l'Afrique de l'Agence internationale de développement des Etats-Unis (USAID), et la Fondation Andrew W. Mellon, qui ont non seulement apporté leur soutien financier aux travaux du groupe, mais lui ont servi de source précieuse d'informations et de conseils dans l'élaboration de l'ensemble de son plan de travail. Nous avons une dette particulière envers Claude Chéta, Hortense Deffo, Jean-Pierre Edjoa, Zakariaou Njoumeni et d'autres membres de l'Institut de Recherche et des Etudes de Comportements (IRESCO) au Cameroun, qui ont remis au Groupe de travail deux études préparatoires très utiles.

Nos remerciements s'adressent aussi à Lorna Edwards, Alexis Kuate, Annick Mady, Declare Mushi et Richard Odindo qui nous ont aidés à mener une enquête par questionnaire auprès d'organisations non gouvernementales dans divers pays d'Afrique subsaharienne, à Jeff O'Malley et Ioanna Trilivas qui ont pris part à la conception de cette enquête, et à Sahr Kpundeh qui en a géré le déroulement.

Nous sommes très reconnaissants envers les nombreux chercheurs et décideurs africains que leurs horaires chargés n'ont pas empêchés de consacrer du temps à discuter avec les membres du Groupe de travail qui étaient en mission en Afrique en janvier et février 1995.

Nous devons particulièrement beaucoup à Betsy Armstrong pour les nombreuses heures consacrées à un excellent travail d'édition, à John Bélanger et

37

Joanna Sadowska pour leurs vérifications répétées des références, ainsi qu'à Claire Del Medico et Amy Worlton pour leur préparation des manuscrits. Nous n'oublions pas non plus de souligner les contributions substantielles que Elisabeth Pisani et Christine Solomon ont apportées aux chapitres 4 et 5 respectivement. Remercions encore de façon spéciale Trish DeFrisco pour son support administratif et logistique au Groupe de travail, Jennifer Johnson-Kuhn pour son aide précieuse à la recherche préparatoire au chapitre 6, Rona Brière, responsable de l'édition impeccable du rapport, et André Lux, dont la traduction française du Résumé est excellente.

C'est envers Barney Cohen que notre dette est la plus lourde; c'est lui, en effet, qui a orchestré tout le déroulement des travaux et veillé à nous faire respecter nos échéances; la marque de sa contribution intellectuelle se retrouve dans chacun des chapitres du rapport, et plus particulièrement aux chapitres 1, 2, 6, et 7.

Ne terminons pas ce préambule sans exprimer aux membres du Groupe de travail notre sincère appréciation pour les longues heures qu'ils ont consacrées à la production d'un rapport qui porte la marque de leur excellence. Kofi Awusabo-Asare et Daniel Tarantola ont préparé le première version de certaines sections du chapitre 2; Thomas Quinn, Maria Wawer et Peter Way en ont fait autant pour le chapitre 3, John Cleland pour le chapitre 4, Peter Lamptey, Deborah Rugg et Carl Kendall pour le chapitre 5, tandis que la première version du chapitre 6 est de la plume de Mead Over.

James Trussell et Jane Menken, *coprésidents*
Groupe de travail sur les priorités de recherches
et de collecte de données dans la lutte
contre le SIDA en Afrique subsaharienne

Table des Matieres

RESUME

Il faut agir sans tarder, 1
Contexte sociétal du VIH/SIDA en Afrique, 4
Epidémiologie du VIH/SIDA, 4
Comportement sexuel et VIH/SIDA, 7
Stratégies préventives de base contre le VIH, 10
L'allègement de l'impact de la maladie, 16
Mise sur pied d'une capacité de recherche sur le SIDA, 18
Conclusion: besoin de meilleures recherches en sciences sociales et comportementales, 22

Tables des matières du rapport complet dont est extrait le résumé

1 INTRODUCTION

Purpose of the Report
Background
The Panel's Task
Organization of the Report

2 SOCIETAL CONTEXT OF AIDS IN AFRICA

Social and Family Structure
Sexual Behavior and HIV/AIDS
Mobility
Medical and Program Factors
Economic Factors

3 EPIDEMIOLOGY OF THE HIV/AIDS EPIDEMIC

Status of the Epidemic
Modes of Transmission
Remaining Gaps in Knowledge
Recommendations

4 SEXUAL BEHAVIOR AND HIV/AIDS

Sources of Information
Questions of Methodology
Patterns of Sexual Activity
Sex-Related Risk Factors
Sexual Practices and Beliefs
AIDS Awareness
The Role of Condoms
Behavior Change
Conclusions
Recommendations

5 PRIMARY HIV-PREVENTION STRATEGIES

Behavior Change Intervention Program Design and Evaluation
Intervention Evaluation in Africa: The State of the Field
A Typology of Intervention Programs
Interventions Targeting Sexually Active Men
Interventions Targeting Sexually Active Women
Interventions Targeting Youth
Perinatal Transmission
Recommendations

6 MITIGATING THE IMPACT OF THE EPIDEMIC

Introduction
Impact on Persons with HIV
Impact on Extended Family Members and Friends
Indirect Impact of AIDS on the Rest of Society

Attempts to Mitigate the Impact of HIV/AIDS
Recommendations
Annex 6-1: A Brief Survey of Nongovernmental Organizations Implementing Mitigation Programs in Sub-Saharan Africa

7 BUILDING CAPACITY FOR AIDS-RELATED RESEARCH

Introduction
Constraints on Research in Sub-Saharan Africa
Recommendations

REFERENCES

APPENDIX A: PANEL VISITS TO THREE AFRICAN COUNTRIES, JANUARY 20-FEBRUARY 12, 1995

APPENDIX B: BIOGRAPHICAL SKETCHES OF PANEL MEMBERS AND STAFF

INDEX

NOTE: Cette carte, qui a été dessinée par la seule convenance des lecteurs, ne prétend pas traduire des frontièes ou des relations politiques. Son échelle combine plusieurs formes de projection.

Resumé

Depuis le début de l'épidémie du syndrome d'immunodéficience acquise (SIDA), le nombre de cas enregistrés à l'échelle mondiale a franchi le seuil du million vers la fin de l'année 1994, un fait que *The New York Times* a signalé en six petites phrases d'une page intérieure de son édition du 4 janvier 1995. En fait, comme beaucoup de cas survenant dans le tiers monde échappent couramment à l'enregistrement et au diagnostic, le chiffre réel de cas de SIDA peut bien être quatre fois supérieur. Les statistiques officielles ne tiennent pas non plus compte des millions de gens qui sont séropositifs sans avoir encore développé la maladie au grand jour. La situation est critique en Afrique subsaharienne, car selon les estimations de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), environ onze millions d'adultes et près d'un million d'enfants y sont contaminés par le virus d'immunodéficience humaine (VIH), alors que les infrastructures de base, les ressources en matière de finances, de gestion, ainsi que de personnel sanitaire capable d'affronter cette catastrophe y sont toutes extrêmement rares. L'Afrique subsaharienne affiche une hétérogénéité géographique, démographique, sociale et culturelle qui explique l'hétérogénéité de l'étendue et de la propagation du VIH et du SIDA, de sorte qu'il est malaisé de dresser un tableau général de cette épidémie dans l'ensemble du continent. Jusqu'à présent, on n'a fait que quelques études de séropositivité représentatives à l'échelle nationale ou régionale, et l'information disponible concerne en grande partie les groupes qui courent le plus de risques d'infection VIH. Certaines caractéristiques et tendances générales émergent cependant. On observe une concentration géographique des pays les plus atteints: à l'exception de la Côte d'Ivoire en Afrique occidentale, on les retrouve dans une région d'Afrique orientale et méridionale qui s'étend de

l'Ouganda et du Kénya vers le sud pour inclure le Rwanda, le Burundi, la Tanzanie, Le Malawi, la Zambie, le Zimbabwé et le Botswana.

Les patients actuellement en quête de soins ont probablement contracté le virus il y a plusieurs années. C'est pourquoi, indépendamment de la gravité de la situation telle qu'elle apparaît actuellement, l'avenir nous réserve une augmentation très sensible du nombre des décès par SIDA en Afrique subsaharienne. A en croire les projections des démographes, l'espérance de vie tombera en l'an 2010 de 66 à 33 ans en Zambie, de 70 à 40 au Zimbabwe, de 68 à 40 au Kénya et de 59 à 31 en Ouganda.

IL FAUT AGIR SANS TARDER

Nous disposons de données encourageantes sur l'efficacité possible des programmes d'intervention visant à modifier les comportements en vue de prévenir la propagation du VIH. Partout en Afrique, la prise de conscience du danger est très vive, avec en conséquence une poussée spectaculaire de la vente de condoms depuis quelques années. Comme autres constatations prometteuses, citons la réduction récente de la prévalence de l'infection par le VIH-I chez les jeunes hommes en Ouganda et la preuve que le traitement des maladies transmises sexuellement (MTS) en Tanzanie peut réduire la propagation du VIH. Cependant, beaucoup de ces interventions avaient un caractère expérimental à petite échelle et ne suffisent donc pas à renverser la tendance de l'épidémie. En attendant, les chances de découvrir un vaccin ou un traitement efficace sont bien minces. Il faut ajouter que même si ces chances devenaient réalité, cela ne suffirait pas pour vaincre rapidement cette épidémie; en effet, l'efficacité de ces vaccins serait imparfaite, leurs coûts élevés et leur distribution loin d'être généralisée. En outre, un grand nombre parmi les millions de personnes déjà porteuses du VIH n'ont pas conscience de leur état et forment dès lors un bassin capable de transmettre le virus à de nouvelles cohortes. C'est pourquoi la première et probablement la plus importante ligne de défense contre le VIH/SIDA en Afrique subsaharienne sera dans un avenir prévisible de changer les comportements humains de manière à ralentir le rythme ou à limiter la propagation de ce fléau. Il nous faut accentuer et améliorer les recherches en matière sociale et comportementale pour mettre au point des stratégies préventives plus efficaces et plus acceptables, et pour découvrir des procédés capables de mieux atténuer les effets négatifs de cette épidémie.

Le meilleur argument en faveur de l'urgence d'une action immédiate destinée à ralentir à l'avenir l'extension du VIH, est peut-être de souligner, conformément à la suggestion faite plus haut, qu'en beaucoup de régions du continent l'épidémie n'a pas encore atteint son plafond. Le VIH tend à se répandre comme une traînée de poudre auprès des personnes à qui leurs comportements font courir des risques élevés d'infection, notamment celles qui font commerce de leur corps et leurs clients; il se répand ensuite dans l'ensemble de la population, d'abord lentement,

ensuite à un rythme accéléré. Cette maladie s'est déjà installée solidement dans beaucoup de pays d'Afrique subsaharienne, mais pas dans tous. Puisque l'efficacité des dépenses engagées dans la prévention diminue rapidement avec la propagation de l'épidémie, le calendrier des interventions est un facteur crucial. Si les efforts d'endiguement échouent maintenant, cela voudra dire qu'il faudra entreprendre à l'avenir des interventions beaucoup plus coûteuses et difficiles.

Il y a une autre raison d'agir maintenant pour rendre leur force de frappe aux programmes de lutte contre le VIH et le SIDA; en effet, les gouvernements du continent sont arrivés à une croisée des chemins décisive en ce qui regarde leurs efforts de prévention. Depuis leur lancement à la fin des années 80, les programmes nationaux de prévention ont fonctionné sur la base de l'hypothèse voulant que l'éducation sanitaire traditionnelle au chapitre du VIH/SIDA suffirait à enclencher des changements de comportement à grande échelle. Cela ne s'est pas avéré exact. La façon la plus optimiste d'interpréter les résultats de ces programmes est de constater qu'ils n'ont pas répondu aux espoirs placés en eux. Au même moment, la direction générale de l'effort global de lutte contre le SIDA change de mains, ce qui offre l'occasion rêvée de passer en revue les résultats obtenus jusqu'à présent et de mettre en oeuvre une stratégie d'ensemble cohérente pour un avenir prévisible. En réponse à une recommandation du Bureau de direction de l'OMS et avec des engagements fermes de la part d'autres organismes des Nations Unies en faveur de la lutte contre le SIDA, un programme conjoint des Nations Unies sur le SIDA (UNAIDS) s'est créé dans le but d'assurer une meilleure coordination entre ces différents organismes et de renforcer leur capacité de prise en charge globale de ce problème.

Enfin, diverses raisons font que les efforts actuels de prévention contre le SIDA souffrent peut-être d'essoufflement. Une certaine «lassitude à financer» se fait jour chez des organismes et gouvernements des pays développés, en partie parce que ces pays réalisent que l'épidémie ne les frappera probablement pas autant qu'ils ne l'avaient d'abord craint, en partie aussi parce qu'ils sont incapables de voir comment l'argent dépensé et les efforts de prévention consentis jusqu'à présent ont influencé le cours de cette épidémie. De plus, les donateurs internationaux ne veulent pas s'engager à prendre en charge de plus en plus de sidatiques dans des pays qui ne consacraient en moyenne à la santé que 15 dollars U.S. par habitant en 1990. En Afrique, la conséquence la plus visible de la «lassitude à financer» est le fait que les conseillers résidants du Programme global de l'OMS sur le SIDA ont été retirés des programmes nationaux de contrôle du SIDA. Les coûts tant humains que financiers de cette réduction de l'aide sont énormes, ce qui augmente l'urgence pour les Africains et leurs gouvernements de passer à l'action.

Nous recommandons la production de recherches et de données dans le champ des sciences sociales et comportementales en vue d'améliorer et d'essaimer les programmes existants qui ont connu du succès, ainsi que pour appuyer les efforts destinés à atténuer l'impact de l'épidémie du SIDA. Nos

recommandations portent sur cinq champs: la surveillance de l'épidémie, l'information en matière de comportements sexuels et de VIH/SIDA, les stratégies préventives de base contre le SIDA, l'atténuation des impacts de cette épidémie, et la mise sur pied d'un potentiel autochtone de recherche sur le SIDA. En présentant nos cinq recommandations clés ainsi que nos autres recommandations, nous reconnaissons sans réserves l'importance du contexte économique, politique et sociétal de l'épidémie du VIH/SIDA en Afrique. Nous numérotons nos cinq recommandations clés séparément des autres recommandations, qui portent un numéro par chapitre selon l'ordre de leur apparition.

CONTEXTE SOCIETAL DU VIH/SIDA EN AFRIQUE

Le contexte sociétal dans lequel les gens naissent, sont élevés, s'initient à la sexualité et mènent leur vie, exerce une forte influence sur leur perception du risque et sur leur comportement sexuel. Des facteurs sociaux, culturels et économiques peuvent soit accélérer soit ralentir la propagation de la contamination. Les planificateurs et les décideurs doivent être au fait de ce contexte sociétal et trouver des façons de l'infléchir dans un sens qui encourage le changement. Pour être efficaces, les interventions doivent viser non seulement les perceptions et les comportements individuels, mais aussi leur contexte ambiant.

Voici quelques-uns des facteurs saillants qui influencent l'ampleur et la forme de l'épidémie de VIH/SIDA: la composition par âge et par sexe de la population, le modèle des rôles et des attentes selon le sexe dans la société, les manques d'équité dans les rôles et les pouvoirs entre hommes et femmes, l'accès sexuel aux adolescentes et le large éventail des âges entre partenaires sexuels, l'urbanisation accélérée en situation de chômage aigu, la pauvreté, l'ampleur du commerce sexuel encouragée par la pénurie d'autres sources de revenu chez les femmes, et le peu d'accès aux soins de santé, surtout en matière de maladies transmises sexuellement (MTS). L'impact de ces facteurs est souvent exacerbé par des révoltes sociales, des conflits politiques et des guerres. La situation varie certes énormément d'un pays à l'autre, comme c'est le cas, notons-le, entre l'Afrique occidentale et l'Afrique orientale et méridionale.

EPIDEMIOLOGIE DU VIH/SIDA

Sous l'appellation globale de VIH/SIDA se cachent beaucoup d'épidémies distinctes dont chacune présente ses caractéristiques propres en fonction de la géographie, des populations spécifiques qu'elle frappe, de la fréquence des comportements et pratiques à risque, et du rythme auquel le virus s'introduit. Il n'y a pas de facteur unique, biologique ou comportemental, qui détermine la configuration épidémiologique de l'infection par le VIH. C'est au contraire de l'interaction complexe entre plusieurs variables que dépend le moment et la façon dont

le virus se répand dans une population. Le principal canal de propagation est la transmission sexuelle, qui est à plus de 80 pour cent hétérosexuelle chez les adultes d'Afrique subsaharienne.

Des facteurs biologiques exercent aussi une influence dans la propagation de l'épidémie en augmentant ou diminuant la sensibilité au virus, en modifiant l'état septique des personnes atteintes par le virus et en accélérant le passage de l'infection à la maladie et au décès. Citons parmi ces facteurs la présence des MTS classiques, la circoncision masculine et les caractéristiques virales tant du VIH-1 que du VIH-2 avec leurs multiples souches génétiques.

Les données s'accumulent qui suggèrent de ne pas considérer le VIH à l'exclusion des autres MTS parce qu'ils partagent les mêmes canaux de transmission et les mêmes facteurs comportementaux à risque. Mieux encore, on dispose de preuves que d'autres MTS peuvent accroître la sensibilité au VIH et sa transmission, de sorte que le traitement et la prévention des MTS peuvent servir d'arme importante pour ralentir l'épidémie de VIH/SIDA.

Les taux élevés d'infection par VIH chez beaucoup de populations et de sous-groupes en Afrique subsaharienne n'empêchent pas la présence de variations sensibles dans l'incidence et la prévalence à la fois par région et sous-groupe. Les causes probables de cette hétérogénéité dans la séroprévalence sont d'ordres comportemental, biologique et sociétal. Comme nous l'avons déjà laissé entendre plus haut, il serait simpliste d'essayer de privilégier un seul facteur—comme la guerre civile, la circoncision masculine ou le taux de mobilité des partenaires—dans l'explication de ce phénomène. Il apparaît au contraire que c'est la survenance simultanée de plusieurs facteurs de risque de transmission du VIH qui détermine la rapidité et l'ampleur de la dissémination de ce virus dans une population ainsi que les individus qu'il contamine. Non seulement cette diversité épidémiologique reflète-t-elle les différences dans les comportements sexuels et autres, mais encore suggère-t-elle que l'épidémie n'a pas encore atteint son point d'équilibre dans la plupart des zones.

L'épidémie du VIH et la structure démographique de la population d'Afrique subsaharienne développeront avec le temps des interactions complexes. La structure par âge de cette population est très jeune, tout au contraire de celle des pays développés; or, beaucoup de facteurs de comportement reliés à la transmission du VIH sont communs chez les jeunes. Par conséquent, la classe nombreuse des jeunes de moins de 15 ans, qui sont à la veille d'entamer leurs activités sexuelles et de reproduction, constitue le groupe à qui s'adresse par priorité l'action préventive contre le SIDA et les MTS.

RECOMMANDATION-CLE N°1: Nécessité de renforcer et de multiplier la présence de systèmes de surveillance pour suivre à la traee l'incidence et la prévalence des MTS et du VIH.

La recherche de qualité en sciences sociales dépend autant que la recherche en santé publique et en médecine de statistiques fiables et valides sur la surveillance du VIH/SIDA. En même temps que se réalisent diverses interventions destinées à contrôler la transmission du VIH, il est essentiel d'assurer une surveillance périodique de l'incidence et de la prévalence des MTS et du VIH parmi une sélection de populations à la fois pour évaluer l'impact de ces programmes et prendre des décisions concernant la conception et la mise en oeuvre de programmes.

Recommandation 3-1. Il faut mettre davantage l'accent sur les études d'incidence du VIH en vue de surveiller les tendances qu'empruntent ses taux d'infection.

Bien que la séroprévalence fournisse une information importante sur les individus atteints à un moment donné par le VIH dans une région, la mesure de l'incidence du VIH est également d'importance vitale dans l'estimation du taux auquel change l'infection par ce virus. En particulier, les données sur l'incidence en cours fournissent l'information la plus directe et immédiate sur les effets potentiels d'une intervention donnée. Une fois combinées, les études de prévalence et d'incidence nous éclairent sur la situation courante de l'épidémie en termes de nombre de personnes infectées et du taux annuel auquel le virus se répand dans une population donnée.

Recommandation 3-2. Il s'agit de combiner les données relatives à la prévalence et à l'incidence des MTS et du VIH avec l'information sur les comportements et la démographie.

Les systèmes courants de surveillance sont souvent limités, incomplets, peu cohérents et ne mesurent que rarement les variables comportementales et démographiques. Grâce aux nouvelles techniques, non invasives, de prélèvement et d'analyse de spécimens biologiques (sang, urines, sécrétions vaginales et salive), on peut facilement combiner l'évaluation précise de la prévalence et de l'incidence des MTS et du VIH avec les informations de nature comportementale et démographique.

De concert avec les enquêtes sérologiques périodiques, on a besoin d'informations démographiques pour mettre en lumière les différences de propagation des MTS et du VIH dans les habitats ruraux et urbains, et les variations de séroprévalence et d'incidence selon le sexe, le niveau d'instruction et de revenu, l'âge et autres facteurs démographiques. Ce type d'information est vital pour qui veut que ses messages de prévention atteignent exactement les groupes choisis parmi ceux qui sont à risque d'attraper et de transmettre le VIH, et pour projeter dans le temps les effets du VIH et d'autres MTS sur une population donnée.

48

COMPORTEMENT SEXUEL ET VIH/SIDA

Il est clair que les modes de comportement sexuel—tant la sélection des partenaires que les pratiques particulières—sont le déterminant prédominant de la dissémination de l'épidémie du VIH/SIDA en Afrique subsaharienne. Nous avons besoin d'informations sur le comportement sexuel pour nous aider à projeter le cours à venir de cette épidémie et à mettre au point des stratégie de prévention plus efficaces, et pour fournir des données de base permettant d'évaluer l'efficacité de stratégie préventives de remplacement.

Plusieurs études se sont attelées à la tâche de dépister la manière dont les réseaux de partenaires sexuels servent de canaux de transmission, voire d'amplification potentielle du VIH/SIDA en Afrique. De telles études de réseaux englobent le rôle joué par les migrations, les systèmes de transports et par les marchés locaux. Les accouplements asymétriques entre jeunes femmes et hommes plus âgés font en sorte d'exposer les jeunes cohortes de femmes à des partenaires masculins plus âgés, chez qui la prévalence du HIV est plus forte; ce processus crée des infections en chaîne qui se transmettent de génération en génération.

L'hétérogénéité dans la composition des réseaux sexuels peut avoir des répercussions majeures sur la vitesse et l'orientation de la propagation du virus. Les manières dont se font les rencontres entre individus appartenant aux groupes les plus à risque et d'autres provenant de la population en général, telles qu'on les observe dans des contextes africains (par contraste avec les appariement confinés à des groupes cibles bien définis) peuvent déboucher sur une extension substantielle des MTS et du VIH dans l'ensemble de la population. Bien qu'on ait insisté beaucoup sur les comportements à haut risque associés avec des relations multiples, successives et passagères, de plus en plus de recherches suggèrent que des relations conjointes multiples, y compris celles qui sont stables et de longue durée (ce qui est habituel en milieu africain), peuvent contribuer de manière substantielle à la diffusion du VIH.

En même temps cependant, les réseaux peuvent aussi servir de base à l'encadrement social et au développement de normes de comportement. Ils peuvent être une ressource naturelle pour l'intervention dans les comportements. Leur appui à des changements de comportement tels que, par exemple, l'acceptation des condoms entre pairs, peut permettre à des individus de négocier plus efficacement ces choses avec un partenaire réticent. Inversement, l'absence d'un réseau de support peut rendre la réalisation de changements de comportement plus difficile.

Recommandation 4-1. La recherche sur les réseaux sexuels est vitale.

Il faut une recherche à base démographique pour collecter et analyser des données portant à la fois sur les variables décrivant le comportement sexuel des individus et sur les éventuels déterminants socio-économiques commandant la

décision d'avoir une relation sexuelle avec un nouveau partenaire ou de ne pas se protéger. Etant donné qu'on peut difficilement dégager les détails relatifs aux interconnexions entre réseaux sexuels à partir des réponses figurant sur des questionnaires individuels, la recherche sur les réseaux sociaux doit également jouer un rôle important.

Recommandation 4-2. Il faut que les chercheurs mettent au point des procédés plus fiables de collecte d'informations sur les comportements sexuels et trouvent le moyen d'en tester la validité.

Contrairement à ce qu'on avait cru jusqu'à récemment, les gens s'avèrent beaucoup plus disposés à parler de leur comportement sexuel, mais voilà un champ d'investigation à ne pénétrer qu'avec délicatesse. Le défi porte sur l'élaboration de définitions et d'un vocabulaire approprié concernant notamment des catégories de relations qui soient à la fois suffisamment claires aux yeux des répondants et assez généralisables pour répondre aux besoins des analystes et des bâtisseurs de programmes. C'est un défi qui a toute chance de s'amplifier à mesure que se répand l'information sur les comportements à haut risque, puisque la probabilité augmentera de voir les répondants chercher à donner la «bonne» réponse dans le questionnaire ou en entrevue. Il est essentiel d'avoir des stratégies de recherches hybrides, combinant les approches qualitative et quantitative. Dans la mesure où la chose est appropriée et que l'intimité et la confidentialité peuvent être garanties, il faudrait incorporer périodiquement dans les enquêtes de comportement des marqueurs biologiques de l'activité sexuelle (tels que le statut en matière de VIH ou de MTS), de manière à permettre l'évaluation des réponses aux questionnaires et de la mesure où celles-ci fournissent une information adéquate sur le risque encouru.

Recommandation 4-3. Il faut des recherches sur les modes d'initiation sexuelle et de formation des normes et attitudes sexuelles.

Les habitudes sexuelles d'une vie entière peuvent avoir subi l'influence d'un processus de socialisation enclenché au moment ou avant la puberté, souvent avant le début de l'activité sexuelle. Il peut s'avérer essentiel de mieux comprendre les influences précoces modelant les normes et attitudes sexuelles, et les modes d'initiation sexuelle en vue de promouvoir un comportement plus sécuritaire. Pour que cette recherche qui est recommandée obtienne du succès, les études doivent inclure des enfants et des adolescents prépubères ainsi que des adolescents sexuellement actifs et leurs partenaires. Pour élargir l'agenda des recherches et améliorer les interventions, il est essentiel de reconnnaître que la sexualité est socialement construite et qu'elle change rapidement.

Recommandation 4-4. Il faut investir plus de travail dans l'élucidation de pratiques sexuelles spécifiques.

Etant donné que c'est la transmission hétérosexuelle qui alimente l'épidémie du VIH/SIDA en Afrique subsaharienne, il importe de disposer d'informations sur les comportements sexuels de manière à mettre au point des stratégies préventives plus efficaces tout en fournissant des données de base permettant d'évaluer leur efficacité. Des pratiques sexuelles spécifiques—dont les rapports secs, oraux et anaux ne sont que quelques exemples—peuvent faire obstacle au succès d'interventions particulières; cependant il est nécessaire d'être informé de telles pratiques pour encourager les changements de comportement.

Recommandation 4-5. Il est vital de faire des recherches sur les rapports sexuels sous contrainte, en particulier parmi les adolescentes.

L'ampleur du problème des abus sexuels reste largement inconnue, tout comme le sont les circonstances dans lesquelles se déroulent ces abus et les viols. Quelles en sont la fréquence et les causes? Les agresseurs et leurs victimes partageraient-ils des caractéristiques qui entr'ouvriraient la porte à des interventions préventives ou protectrices? Il y a un besoin urgent de mener des recherches dans le milieu sur les attitudes, les moeurs et les attentes selon le sexe qui peuvent encourager ou réfréner les abus sexuels de manière à déterminer comment gagner l'appui de ce milieu pour mettre fin à de telles pratiques.

Recommandation 4-6. On a besoin d'une recherche visant à mieux comprendre la perception de la dualité des rôles des condoms.

Les condoms aident à prévenir la propagation du VIH/SIDA; ils empêchent aussi les grossesses. Dans quelle mesure les gens sont-ils conscients de ces deux rôles séparés et quel poids accordent-ils à chacun d'eux en décidant d'utiliser des condoms? Combien de fois ces rôles sont-ils concordants et combien de fois entrent-ils en conflit? Les partenaires discutent-ils de cette question et, si oui, de quels mécanismes de négociations se servent-ils?

Recommandation 4-7. On a besoin de recherches sur les attitudes et croyances relatives aux maladies transmises sexuellement et sur les comportements adoptés en réponse à ces maladies.

Pour mettre en route des stratégies efficaces de traitement des MTS, il faut comprendre quelles sont les réactions sociales et culturelles à ces maladies, incluant leur stigmatisation. Il faut aussi en savoir beaucoup plus sur les comportements des personnes atteintes de MTS et qui veulent en guérir, et sur

51

l'influence que peut avoir leur connaissance de leur contamination sur le changement éventuel de leurs habitudes sexuelles.

Recommandation 4-8. Il y a un besoin urgent de recherches sur l'acceptation de la vaccination contre le VIH et sur les comportements que cette vaccination engendrerait.

Comme les vaccinations expérimentales débuteront probablement avec des vaccins d'efficacité limitée, il est urgent de découvrir si les personnes vaccinées augmentent leur exposition au VIH par des comportements à risque accru, et dans l'affirmative, de déterminer comment réfréner leur réaction.

STRATEGIES PREVENTIVES DE BASE CONTRE LE VIH

Comme nous l'avons déjà suggéré, malgré les nombreuses limitations inhérentes aux tentatives d'évaluer l'efficacité des interventions destinées à prévenir le VIH, il apparaît clairement que de tels efforts peuvent être payants, en particulier parmi les groupes à risque élevé. En même temps cependant, les données tirées de divers systèmes de surveillance montrent que les interventions courantes n'exercent probablement pas encore d'impact significatif sur cette épidémie à l'échelle du sous-continent, voire à celle des pays. Malgré que les habitants d'Afrique subsaharienne aient une conscience aiguë de la présence du SIDA, ils se laissent difficilement convaincre de changer leurs comportements. Le refus, la peur, des pressions externes, d'autres priorités ou de simples considérations économiques sont autant de facteurs qui peuvent empêcher les gens d'adopter des styles de vie plus sains.

Il n'est pourtant pas impossible d'amener ces gens à modifier leurs comportements. Les éducateurs en matière de santé ont en effet récolté pas mal de succès depuis quelques années en Afrique subsaharienne. A titre d'exemple, ils ont réussi, grâce à de vastes campagnes d'éducation, à persuader un grand nombre de gens de faire vacciner leurs enfants contre diverses maladies enfantines et ont amené les mères à administrer à leurs enfants des potions de réhydratation orale en périodes de diarrhée. Certes, chercher à modifier des comportements plus personnels, comme le sont les pratiques sexuelles, représente un plus grand défi. Les programmes de planification familiale ont néanmoins connu du succès même dans certains des pays les plus démunis de la planète. Même les évaluations les plus prudentes des interventions visant les comportements en vue de ralentir la propagation du VIH aboutissent à la conclusion que malgré l'absence d'une évaluation rigoureuse de la plupart de ces interventions, certaines approches semblent fonctionner. Il importe en même temps d'avoir des attentes réalistes quant aux résultats possibles. Les comportements ne se modifieront jamais à 100 pour cent: certains individus ne choisiront jamais de se protéger, tandis que

d'autres le feront très temporairement avant de retomber dans leurs vieilles habitudes de comportement.

Pour augmenter leurs chances de réussite, les interventions doivent s'harmoniser avec la culture et les conditions locales et traduire de la sorte le contexte social dans lequel elles s'inscrivent. Il faut les concevoir en ayant clairement à l'esprit les populations visées et les types de comportement à changer. Il faut probablement prendre spécifiquement en charge à leur tour les éléments du contexte social en qui l'on voit des obstacles au changement des comportements. Les interventions visant à changer les comportements devraient inclure la promotion des comportements à risque réduit, l'appui à la formation de qualifications dans l'art de réduire les risques, ainsi que la promotion des modifications aux normes sociétales. Il faut souligner le besoin urgent qui existe en Afrique subsaharienne de concevoir des moyens d'atteindre les femmes et les adolescents pour leur transmettre les messages de prévention.

Les principes de base du succès des programmes d'intervention sont les suivants:

- se mettre au courant des conditions locales et s'y adapter,
- s'assurer la participation du milieu,
- prendre soin de bien choisir l'auditoire visé,
- identifier les stratégies et les messages efficaces,
- former des compétences locales,
- évaluer les résultats, et
- apporter des amélioration à l'aide des résultats des études d'évaluation.

Pour avoir du succès, les programmes d'intervention devraient aussi être multidisciplinaires et multidimensionnels, et favoriser la multiplication des contacts avec les populations cibles. En Afrique subsaharienne comme ailleurs, les messages des programmes de prévention contre le VIH portent sur la promotion de la réduction du nombre de partenaires, l'ajournement du début des activités sexuelles, les substituts aux rapports sexuels à risque, la fidélité mutuelle des époux monogames, l'utilisation régulière et correcte des condoms, une meilleure reconnaissance des symptômes des MTS, et des comportements pro-santé plus efficaces.

De nombreuses interventions ont lieu partout en Afrique, mais la plupart sont des campagnes d'information visant l'éducation à la santé. Les contenus de beaucoup de ces messages sont génériques et ne visent pas des comportements à risque spécifiques. Les approches innovatrices se font typiquement à petite échelle et sans évaluation rigoureuse. En outre, il n'est pas aisé de faire la preuve de la réussite d'une intervention particulière à cause de la difficulté de définir et mesurer ses résultats sous la forme de variables telles que «meilleur état de santé», et de déterminer si c'est bien cette intervention qui a suscité le désir de

changement. C'est pourquoi subsiste l'urgence de mener de solides recherches évaluatives.

RECOMMANDATION-CLE N°2. L'accroissement du financement de la recherche visant le développement des interventions socio-comportementales en faveur de la protection des femmes et des adolescents, des filles en particuliers, contre la contamination, mérite la toute première priorité.

Pour enrayer la progression du SIDA en Afrique subsaharienne, un pas important est de reconnaître que malgré l'autonomie relativement grande dont jouissent les femmes africaines à l'aune des pays du tiers monde, leur statut inférieur et séparé reste un obstacle important à la prévention du HIV. Dans beaucoup de société, la présence d'adolescentes postpubères non mariées est un phénomène nouveau. Il n'y a pas de lignes directrices bien établies au sujet de leur comportement sexuel et de celui des autres à leur égard; leur statut social inférieur les rend particulièrement vulnérables. Ajoutons qu'on a détecté dans beaucoup de régions d'Afrique subsaharienne une forte incidence du VIH parmi les adolescents et les jeunes adultes, particulièrement chez les jeunes filles. D'où la forte priorité en faveur de recherches servant à concevoir des programmes de prévention destinés aux adolescentes et à leurs éventuels partenaires adultes.

RECOMMANDATION-CLE N°3. Il faut plus de recherches évaluatives pour corréler les indicateurs d'activités en cours et de résultats obtenus—comme les déclarations de ventes de condoms et les changements de comportement—avec les réductions dans l'incidence et la prévalence du VIH.

On a besoin d'études conçues avec rigueur, comme celles qui portent sur des interventions contrôlées, en vue d'évaluer l'efficacité des différentes approches préventives. Jusqu'à ce jour, on a fait peu d'évaluations rigoureuses des programmes d'intervention en Afrique subsaharienne. Celles qui ont été publiées manquent souvent de précision dans leur mesure des comportements à risque de sorte qu'on ne peut pas en tirer beaucoup d'informations. Le résultat en est que peu de stratégies peuvent faire la preuve de leur efficacité. Les obstacles à une recherche évaluative rigoureuse proviennent d'une pénurie de ressources humaines et fiscales, d'un manque d'expertise et d'équipements. Il faudra changer en profondeur l'infrastructure de recherche pour renverser ces obstacles. Il faut néanmoins entamer dès maintenant et en priorité quelques interventions à grande échelle dans le champ des comportements, avec des enquêtes de base adéquates,

des enquêtes à passages répétés et des études longitudinales incluant des cohortes témoins même si ces interventions sont relativement coûteuses. Ce n'est qu'avec ces types d'études qu'on pourra se procurer une information plus définitive sur l'efficacité d'interventions variées; cette information fait désespérément défaut dans la plupart des études en Afrique subsaharienne. Plus de telles études se font attendre, et plus longtemps subsistera l'incertitude quant aux stratégies préventives du VIH qui fonctionnent le mieux et pour qui et dans quelles circonstances. Dans l'intervalle, on peut mener à terme l'évaluation de programmes de base et certaines recherches formatives et opérationnelles, travaux que les bailleurs de fonds devraient exiger comme partie des programmes à réaliser et à financer.

Recommandation 5-1. Les interventions pour promouvoir l'égalité entre les sexes méritent un rang élevé dans les priorités en tant que stratégies de prévention contre le VIH dans chaque pays.

Le risque que courent les femmes provient non pas de leur manque de connaissances, mais de leur subordination à l'échelle de la société. Les Etats peuvent introduire des changements de plusieurs façons pour donner plus de pouvoirs aux femmes: ils peuvent alléger la contrainte financière qui force les femmes à multiplier leurs partenaires par l'instauration de lois favorisant l'égalité d'accès à l'instruction, à la formation professionnelle et aux emplois avec des échelles de salaires communes, et leur donnant des droits de propriété et d'héritage identiques; ils peuvent promulguer et renforcer des lois contre le viol, fournir aux femmes les outils d'une action collective et faire connaître à tous les droits des femmes. La promotion du statut des femmes représente une stratégie à long terme qui aurait beaucoup d'effets favorables au développement en plus de réduire probablement la transmission du VIH et d'autres MTS.

Recommandation 5-2. Une priorité urgente s'impose à court terme aux donateurs internationaux en matière de recherche et de développement: procurer aux femmes un microbicide vaginal dont elles auraient le contrôle et qui leur garantirait une protection sans la participation de leur partenaire.

Ce microbicide n'est pas un substitut-gadget aux réformes de structure fondamentales qui sont nécessaires à l'obtention de l'égalité entre les sexes, mais plutôt une réponse temporaire et partielle à ce problème dans la mesure où celui-ci influence la transmission du VIH. Cependant, de la même façon que l'emploi de spermicides par les femmes peut réduire leur fécondité, l'utilisation d'un microbicide pourrait, en soi et par soi-même, aider à contenir la propagation du VIH.

55

Recommandation 5-3. Des recherches sont nécessaires pour répondre aux besoins de prévention anti-VIH provenant de diverses populations très vulnérables, en particuliers les personnes mobiles et celles qui vivent en marge de la société.

Le besoin se fait sentir de rejoindre les individus et les groupes mobiles avec des programmes compréhensibles et acceptables, particulièrement lorsqu'existent des barrières linguistiques et culturelles entre les migrants et la population locale. Il faut mettre au point des procédés efficaces de fourniture de services préventifs aux populations marginalisées des bidonvilles en pleine croissance et des camps de réfugiés; le principal défi qu'affrontent ces programmes tient au manque de ressources et d'appui du public pour des individus vivant dans de tels environnements.

Recommandation 5-4. Il faudrait mener des recherches additionnelles pour déterminer l'impact que des interventions anti-MTS spécifiques ont sur l'incidence de l'infection par VIH au sein de populations définies.

Il faut faire de la recherche pour déterminer dans quelle mesure les MTS contribuent à l'infection par le VIH, pour examiner l'importance de la synergie comportementale de la transmission des MTS et du VIH, et pour concevoir des programmes d'intervention plus efficaces. Le besoin se fait sentir d'évaluer avec quelles efficacité et faisabilité relatives les différentes interventions portant sur le traitement des MTs et le changement des comportements sexuels réduisent la transmission du VIH. Cette évaluation porte à la fois sur les effets des programmes destinés aux individus à haut risque de contracter et de transmettre des MTS, et sur les effets des programmes communautaires de lutte contre ces MTS. Quant aux interventions elles-mêmes, elles pourraient prendre la forme d'éducation sur les MTS, de distribution de condoms, de dépistage accru des MTS et de thérapie de masse par antibiotiques. Il est essentiel de disposer de données sur l'efficacité de telles interventions, particulièrement de celles qui visent à réduire la prévalence des MTS, en vue d'évaluer l'impact de ces réductions sur la propagation du VIH. Les recherches comportementales sur les moyens de rendre acceptables les différentes stratégies de contrôle des MTS devraient faire partie intégrante de la recherche épidémiologique.

Recommandation 5-5. On a besoin de recherche pour évaluer l'efficacité et le rapport coût-rendement de l'approche syndromique du diagnostic et du traitement des MTS.

Les tests cliniques des MTS coûtent cher et leur accessibilité est géographiquement réduite. D'où le besoin de recherches sur les moyens d'identifier les

56

MTS de façon plus précise à l'aide de leurs symptômes. Il faut incorporer dans ces recherche des méthodes de dépistage, incluant des tests d'urine pour la chlamydia et la gonorrhée, et des tampons vaginaux auto-administrés pour la culture de la trichomonas et des colorations gram de la vaginose bactérielle. Il faudra faire les efforts nécessaires pour rendre ces techniques disponibles et abordables en vue de la surveillance, du diagnostic et de la validation dans le contexte des pays en développement.

Recommandation 5-6. Dans la planification des programmes de longue durée et l'allocation des ressources, les bailleurs de fonds devraient inclure dans leur travail de recherche des études de coût-rendement et comparer à son sujet la prévention du HIV à d'autres interventions en matière de santé.

Rares sont les évaluations des interventions à en avoir estimé l'efficacité en termes de changements de comportement, de baisse de séro-incidence et encore moins de coût-rendement. On s'attend à voir les études evaluatives actuellement en cours dans plusieurs pays d'Afrique subsaharienne fournir des données sur les coûts-rendements de diverses stratégies d'intervention contre le VIH. Cependant, la détermination de l'efficacité. de la prévention du VIH pose des problèmes de méthode complexes, de sorte qu'elle n'aboutira pas avant plusieurs années. En attendant, l'utilisation efficiente des ressources est de prime importance, compte tenu de leur pénurie qui pourrait bien s'aggraver encore. D'où l'importance vitale d'une analyse de base de l'ensemble des coûts des programmes et des coûts spécifiques reliés aux interventions. De simples analyses de coûts et des estimations des coûts-rendements pourraient apporter des données qui aideraient à prendre des décisions et à concevoir des programmes en matière de santé publique.

Recommandation 5-7. Il faudrait accorder une nette priorité à la recherche opérationnelle.

L'expansion de la pandémie du VIH/SIDA ces vingt dernières années en Afrique subsaharienne a entraîné la multiplication des réponses de la part des institutions et au niveau des collectivités locales, avec un besoin correspondant de mener des recherches opérationnelles pour améliorer l'efficacité, le coût-rendement et la qualité de ces réponses. En première ligne des besoins de recherche figurent l'augmentation des réussites rattachées aux interventions expérimentales, l'amélioration de l'efficacité et la baisse des coûts des programmes existants, l'examen du coût-rendement d'une liaison entre prévention anti-VIH et soins des personnes atteintes du VIH/SIDA, ainsi que l'amélioration de la sensibilité et de la spécificité des critères servant à cibler les interventions.

Recommandation 5-8. Il faudrait entreprendre des recherches mesurant l'impact des contraceptifs féminins d'occlusion sur la transmission du VIH.

Il faudrait faire des études qui déterminent l'efficacité préventive anti-MTS et anti-VIH des contraceptifs sous contrôle des femmes, tels que le diaphragme et les spermicides. Elles devraient inclure des recherches de terrain sur l'acceptabilité de ces méthodes. Il faudrait en outre intensifier les efforts pour intégrer des messages et des programmes appropriés de prévention contre le VIH/SIDA dans les programmes de planification familiale au chapitre du diagnostic, du transfert et du traitement des malades.

Recommandation 5-9. Des recherches comportementales sont requises à l'élaboration de programmes efficaces de consultations prénatales sur le VIH.

Compte tenu de sa propagation rapide parmi les femmes d'Afrique subsaharienne, le VIH continue, par sa transmission périnatale, d'avoir un impact important sur la morbidité et la mortalité des jeunes enfants dans les populations à forte séroprévalence du VIH. Il faudrait entreprendre des études à base de traitements modifiés recourant à la Zidovudine (AZT), à la globuline gamma hyperimmunisante, à la vitamine A, aux douches vaginales et autres moyens d'intervention, dans le but de déterminer leur efficacité d'ensemble et leur coût-rendement comme moyens de réduire la transmission périnatale du VIH.

L'ALLEGEMENT DE L'IMPACT DE L'EPIDEMIE

Le SIDA aura tant sur les individus que sur les sociétés un lourd impact social, psychologique, démographique et économique. En plus des souffrances physiques et des dommages qu'elle infligera, cette maladie peut entraîner des épreuves sociales et économiques, l'isolement, la réprobation et la discrimination.

Comme déjà dit, même si l'on arrêtait aujourd'hui la transmission du VIH, des millions d'Africains actuellement séropositifs développeraient quand même le SIDA et mourraient dans les dix à vingt prochaines années. Sa transmission n'a cependant pas cessé, bien au contraire. En effet, les informations en provenance de diverses populations africaines suggèrent soit une progression continue de la séroprévalence, soit un plafonnement à des niveaux d'une hauteur décourageante. Pendant plusieurs décennies au moins, l'épidémie du VIH/SIDA poursuivra ses ravages chez les jeunes adultes et leurs enfants avec des taux de mortalité pouvant décupler par rapport à ce qu'ils seraient sinon.

Bien que pas immédiatement visibles, les effets cumulatifs de cette «peste lente» sur la mortalité sont substantiels. Il y aura des hausses de mortalité en bas

âges et aux âges adultes avec une réduction de l'espérance de vie. La croissance démographique déclinera plus rapidement que prévu, et la taille des populations en l'an 2000, surtout dans le bassin principal du SIDA, restera quelque peu inférieure aux projections faites en l'absence du SIDA. Parmi les pays les plus affligés, beaucoup verront leurs décès plus que doubler au cours des années 90 par rapport aux estimations en l'absence de cette maladie. Ces décès additionnels créeront des pressions accrues sur des services de santé déjà surchargés et sur des ménages individuels qui cherchent à s'en tirer avec des ressources limitées. La prise en charge des orphelins causera des préoccupations croissantes, et les modes traditionnels d'héritage et autres droits légaux seront mis à l'épreuve.

Relativement peu de recherches se sont intéressées à la morbidité et à la mortalité des adultes. Le SIDA fait partie d'une série de maladies susceptibles d'avoir une grande signification économique dans le tiers monde. Des maladies telles que la malaria et la rougeole ont beau être beaucoup plus fréquentes en Afrique, on a des motifs de croire que le SIDA y aura un impact économique plus grand. La longue période d'incubation du VIH fait en sorte que l'impact des niveaux actuels d'infection se ferait sentir pendant au moins dix ans même après l'arrêt immédiat de toute nouvelle infection. Dès lors, il y a beaucoup plus de bénéfices à tirer d'un cas de VIH évité que de tout autre maladie.

Les interventions atténuantes, qu'elles s'adressent aux malades du SIDA et à leur ménage ou à d'autres paliers de l'organisation sociale, exercent une ponction sur des ressources rares au détriment d'autres affectations, parmi lesquelles les efforts de prévention contre la transmission. C'est pourquoi de telles interventions devraient avoir pour la société une valeur au moins égale au coût des ressources qu'elles y consacrent. Des recherches sur cette question pourraient améliorer l'efficience des dépenses courantes tout en justifiant une décision favorable ou non à des dépenses supplémentaires.

RECOMMANDATION CLE N°4. Les recherches ayant pour but d'atténuer l'impact du VIH/SIDA devraient mettre l'accent sur les besoins des personnes souffrant de cette infection.

On en sait beaucoup plus sur la conception et la mise en oeuvre des programmes de prévention anti-VIH que sur la manière d'assurer des soins aux millions de personnes déjà contaminées par ce virus. Il se peut que des solutions rentables aux problèmes que rencontrent les sidatiques dans leur vie quotidienne, comme les soins palliatifs, les soins à temps partiel à domicile et les consultations en groupe, puissent enlever leur raison d'être à des interventions plus coûteuses.

Recommandation 6-1. Il y a un grand besoin de recherches permettant d'évaluer l'impact du SIDA sur les individus, les ménages, les firmes et les secteurs économiques.

Ces recherches d'impact devraient combiner les collectes de données tant qualitatives que quantitatives, et évaluer autant les effets à court qu'à long terme. Il y aurait un intérêt particulier à mener une recherche qui permettrait de comprendre l'impact du VIH/SIDA sur la pauvreté et sur les processus décisionnels des individus. Des recherches sont nécessaires pour s'assurer si la baisse de l'espérance de vie affaiblit la volonté d'épargner et d'investir dans des actifs financiers et réels, dans le capital humain et dans les relations nécessaires au maintien des interactions sociales. A long terme, l'impact du VIH/SIDA sur l'Afrique subsaharienne dépendra de la force et de la malléabilité avec lesquelles les réseaux sociaux et économiques assimileront les changements qui se produiront.

Recommandation 6-2. Puisqu'il n'est financièrement pas possible de tenter d'aider directement chaque ménage atteint, il faut étudier quels critères utiliser pour déterminer vers quels individus et communautés orienter l'aide, et quelles institutions devront fournir cette aide.

Cette épidémie a déjà frappé des millions de ménages d'Afrique subsaharienne et continuera sur sa lancée au moins pendant les vingt prochaines années. Les efforts pour en alléger les effets ont manqué de coordination et d'orientation précise sans avoir fait la preuve de leur capacité d'apporter des solutions aux malades et à leurs familles.

Recommandation 6-3. Il est de la plus haute importance de découvrir la manière optimale pour les gouvernements, les ONG et les donateurs d'intervenir dans la prévention contre le VIH/SIDA; d'où le besoins de plus d'études à ce sujet.

Les gouvernements se lancent maintenant dans la décentralisation et la privatisation des programmes SIDA en les confiant à divers types d'organisations non gouvernementales (ONG) par voie de contrats, de licences et de franchises. Il faut étudier les déterminants de l'efficacité de ces ONG dans la prévention et l'atténuation du SIDA, y compris chez celles dont ce n'est pas là l'objectif premier. Il faut définir avec grand soin les besoins d'assistance technique et la capacité d'absorption des ONG pour accroître leurs rôles en recherche et prévention et ne pas les surcharger ni faire mauvais usage de ressources rares.

MISE SUR PIED D'UNE CAPACITE DE RECHERCHE SUR LE SIDA

Il n'est pas question d'entreprendre une recherche utile sur le VIH/SIDA et d'en tirer des applications appropriées et efficaces sans mettre au préalable en place l'infrastructure nécessaire; c'est un prérequis qui fait souvent défaut en

Afrique subsaharienne. C'est pourquoi, pratiquement toutes les recherches entreprises jusqu'à présent n'ont été possibles qu'avec la coopération technique et l'aide extérieure de la communauté internationale. Dès lors, mis à part le défi immédiat que représente l'identification des sujets vitaux de recherche, les réponses à leur apporter effectivement forment un énorme ensemble de défis qui restent à relever.

Les aspects clés d'une infrastructure de base permettant de faire de la bonne recherche portent sur un financement adéquat, un personnel qualifié, une technologie appropriée, ainsi que sur des capacités suffisantes de direction et d'administration pour planifier, exécuter, surveiller et évaluer les études. Même les pays développés éprouvent des difficultés à réunir les ressources nécessaires au lancement d'entreprises complexes de recherche; le coefficient de ces difficultés est beaucoup plus élevé en Afrique subsaharienne. Beaucoup d'universités y sont très négligées depuis plusieurs années. La mauvaise préparation des étudiants qui s'y inscrivent, les salaires tout à fait inadéquats des cadres et du personnel de soutien à tous les niveaux, le délabrement des bâtiments et des bibliothèques, ainsi que le manque de fonds nécessaires à l'entrée de ces universités dans l'âge technologique, expliquent leur lente agonie et le départ de leurs professeurs vers le secteur privé.

Une bonne partie des résultats des recherches achevées n'a pas été diffusée adéquatement, de sorte que ces résultats restent mal connus à travers le continent. Ajoutons qu'un défaut de coordination des efforts de recherche s'est traduit par des répétitions et par le besoin de «réinventer la roue».

Les politiques et pratiques des bailleurs de fonds viennent aggraver ces problèmes structurels avec, comme résultat, des études à court terme qui ne laissent pas aux capacités locales le temps de s'édifier, la prédominance d'un personnel expatrié dans la plupart des projets et, à tout le moins, la perception, de la part des récipiendaires de l'aide étrangère, que les projets répondent plutôt aux priorités des donateurs qu'à celles du pays concerné. Cependant, la place dominante qu'occupent les bailleurs de fonds internationaux dans la recherche sur le SIDA en Afrique découle du manque de financement domestique pour de telles recherches: beaucoup de gouvernements de ce continent apparaissent ne pas prendre au sérieux la gravité de cette épidémie et n'ont versé que des miettes à la recherche dans ce domaine.

A long terme, il est essentiel d'aider les pays d'Afrique subsaharienne à se doter de leur propre capacité de recherche en consolidant leurs universités et en augmentant les compétences techniques de leurs chercheurs. Il y a cependant beaucoup de débats et de controverses sur la meilleure façon d'y parvenir. Quoi qu'il en soit de cette meilleure façon, des progrès significatifs ont peu de chance de se produire tant que les gouvernements de ce sous-continent ne comprendront pas qu'ils doivent inscrire tout de go le SIDA dans les agendas de leurs recherches et politiques. Le manque de fonds constitue sans conteste un frein important à la quantité de recherches entreprises sur le VIH/SIDA. Comme sources de finance-

ment, il y a les collectivités locales, les firmes du secteur privé, le secteur public et les donateurs internationaux. Comme il est peu probable que les donateurs augmentent de façon substantielle leurs contributions à court terme, les gouvernements devront trouver des ressources supplémentaires. La position de faibless économique de la plupart des pays d'Afrique subsaharienne n'aidera cependant pas à convaincre leurs gouvernements de gonfler leur agenda de recherche dans un proche avenir.

RECOMMANDATION-CLE N°5. Il faut relier les institutions d'Afrique subsaharienne et les centres de recherche internationaux dans un vaste réseau d'activités incluant enseignement, recherche et échanges de professeurs et d'étudiants. Les donateurs internationaux devraient envisager sérieusement la création dans ce sous-continent d'une institution de recherche sur le SIDA avec une section solide de sciences sociales et comportementales.

Il y a un besoin urgent de consolider les institutions de recherche en Afrique subsaharienne. Les jumelages avec des organismes internationaux, surtout s'ils reposent sur un agenda de recherche progressif et bien défini, peuvent aider les institutions locales à se développer et à encadrer leurs chercheurs, en leur attribuant un financement à long terme relativement sûr, en leur offrant un support pour le traitement des données et pour la publication et la diffusion de manuscrits, et en procurant sur place une assistance technique et un entraînement à la recherche. L'expérience tirée d'un certain nombre de situations a démontré que cette collaboration à long terme non seulement apporte une contribution significative à la compréhension de l'épidémie du VIH/SIDA, mais est encore mutuellement bénéfique pour toutes les institutions concernées; elle pourrait s'avérer un franc succès en assurant un encadrement à des chercheurs africains très qualifiés et en leur permettant de rester dans leur pays d'origine.

Recommandation 7-1. Il faut augmenter le nombre de scientifiques africains bien formés pour faire des recherches sur le VIH.

La capacité de recherche ne peut pas s'améliorer en Afrique subsaharienne sans une augmentation du nombre de chercheurs locaux bien formés. Il y a quatre moyens d'introduire et de maintenir plus de chercheurs sur le terrain: 1° intégrer plus d'étudiants diplômés de second cycle et plus de jeunes professionnels dans toutes les initiatives de recherche reliées au SIDA; 2° créer des programmes avec subventions à montants réduits pour financer les projets de jeunes chercheurs; 3° ajuster les échelles de rémunération pour attirer et retenir des

professionnels de talent; et 4° offrir aux chercheurs d'autres incitations à rester dans leur institution d'origine, sous forme de subventions de recherches à petite échelle, moins de charges d'enseignement et d'administration, et plus d'occasions de voyages internationaux. La fourniture d'une assistance technique à ces chercheurs est une priorité importante. Ils pourraient tirer profit d'ateliers de travail qui leur prêteraient main forte dans la conception et l'élaboration de projets de recherche, dans la détection de sources potentielles de financement, dans la rédaction de rapports décrivant leurs résultats intérimaires, et dans la préparation de manuscrits terminaux à soumettre à des revues avec évaluation par leurs pairs.

Recommandation 7-2. Chaque programme national de contrôle du SIDA devrait installer un centre national d'information sur cette maladie, qui mettrait sur pied et tiendrait à jour une banque de données sur toutes les recherches menées dans le pays en rapport avec le SIDA.

Il faudrait relier ces centres entre eux grâce à l'internet ou toute autre technique disponible. Ils devraient également disposer de banques de données de type CD-ROM (La plupart des bureaux nationaux des programmes de contrôle du SIDA disposent d'ordinateurs équipés en CD-ROM). Il faudrait en outre organiser des conférences nationales et régionales qui donneraient aux chercheurs l'occasion de discuter de leurs plans de recherche et de présenter leurs résultats à un groupe de chercheurs plus nombreux que ceux qui fréquentent les congrès internationaux.

Recommandation 7-3. Les pays d'Afrique subsaharienne doivent de toute urgence établir et mettre à jour périodiquement leurs priorités de recherche aux niveaux national et régional, offrant ainsi à leurs donateurs une base de discussion de leurs recherches sur le SIDA.

Il est important de réduire la proportion des recherches faites sur place qui sont commandées par les bailleurs de fonds.

Recommandation 7-4. Les organismes internationaux et les donateurs devraient utiliser le plus possible les ressources disponibles dans le pays.

Il est paradoxal de voir les donateurs sous-utiliser les talents disponibles dans la région. Le recours aux talents de la place peut solidifier les institutions locales, créer de l'emploi et offrir des débouchés aux chercheurs de talent en Afrique subsaharienne.

Recommandation 7-5. Il faut intensifier le dialogue entre chercheurs et décideurs.

Non seulement y a-t-il un besoin urgent d'accroître la capacité des pays à mener des recherches, mais il faut aussi en synthétiser mieux les résultats et les traduire en des programmes et politiques efficaces de prévention et de supervision. Sinon, les programmes de prévention ne répondront aux besoins locaux et ne seront taillés à la mesure des conditions locales que de façon marginale, et la recherche n'en sera que plus dévaluée et sous-financée. Les chercheurs doivent améliorer leur performance au chapitre de la rédaction des implications politiques de leurs travaux, tandis que les planificateurs et décideurs doivent faire savoir plus clairement aux chercheurs quelles informations leur sont nécessaires pour une planification efficace et pour l'élaboration de leurs programmes.

Recommandation 7-6. Si l'on veut promouvoir à l'avenir des stratégies plus efficaces de prévention du SIDA et d'allègement de ses effets, il faudra assurer une meilleure coordination entre donateurs, et particulièrement partager l'information sur les actions de prévention et de contrôle qui fonctionnent et celles qui ne fonctionnent pas.

Le nouveau programme conjoint des Nations Unies sur le SIDA (UNAIDS) jouera un rôle clé dans le travail à venir. Son succès exigera aussi une volonté politique plus ferme de la part des gouvernements d'Afrique subsaharienne et d'autres pays.

CONCLUSION: BESOIN DE MEILLEURES RECHERCHES EN SCIENCES SOCIALES ET COMPORTEMENTALES

Puisque le SIDA est une épidémie bien enracinée dans les comportements humains et activée par l'environnement économique, culturel et social, les sciences sociales et comportementales sont essentielles dans l'identification des solutions permettant sa mise sous contrôle. Jusqu'à présent, cependant, la part du lion dans le financement de la recherche sur le VIH/SIDA est allée aux études biomédicales centrées sur la nature du virus comme point de départ logique de la mise au point d'un vaccin ou d'un traitement curatif. Trop souvent prévaut la supposition implicite voulant que la recherche en sciences sociales et comportementales n'a sa place qu'en l'absence actuelle de vaccins ou de traitements efficaces contre cette maladie, comme si la découverte de ces derniers éliminerait à l'avenir tout besoin de poursuivre une telle recherche. Cette supposition n'est tout simplement pas vraie. A titre d'exemple, la résurgence de la tuberculose est devenue un des problèmes de santé les plus sérieux au monde, bien que nous disposions depuis près de 50 ans d'un remède efficace à 95 pour cent.

Pour prévenir efficacement le VIH/SIDA, il faudra fournir de façon continue d'énormes efforts visant à modifier durablement les comportements humains. Une seule dose d'interventions—comportementales ou médicales—ne suffira pas par elle-même à combattre cette épidémie. Nous avons besoin de plus de

recherches sociales et comportementales pour mettre au point des stratégies préventives efficaces et acceptables qui affineront les programmes qui fonctionnent bien, et pour aider à trouver des moyens efficaces d'atténuer les impacts négatifs de cette épidémie.

L'absence d'une approche interdisciplinaire a limité l'interprétation et l'utilité de beaucoup de recherches épidémiologiques, comportementales et sociales. Il peut être difficile d'évaluer les données relatives aux déclarations de changements de comportement en l'absence d'une validation biologique du fait qu'un tel changement réduit l'infection par MTS/VIH. Les efforts pour modéliser les effets démographiques du VIH/SIDA se heurtent à la rareté d'ensembles de données combinant fécondité, mortalité, migration et autres informations socio-démographiques avec la sérologie VIH. Réciproquement, des études sérologiques qui ne prennent pas soin de récolter des données adéquates sur les comportements perdent une belle occasion d'estimer les effets qu'ont sur la propagation du VIH des facteurs clés tels que les pratiques sexuelles et les réseaux sexuels dans une population donnée. La conception, l'exécution et l'analyse des essais cliniques portant sur le contrôle des MTS, les vaccins VIH, les médicaments antirétroviraux, les méthodes contraceptives par barrière génitale et les virucides, toutes dépendent d'une recherche comportementale appropriée pour guider le choix des individus à tester, garantir la conformité au protocole de l'essai clinique et permettre une interprétation adéquate des résultats épidémiologiques; cette dernière inclut le besoin fondamental de neutraliser les différences observées dans les changements de comportement selon les groupes étudiés.

En attendant que de nouvelles recherches soient disponibles, il est crucial de continuer à employer les stratégies jugées les plus efficaces tout en en concevant de nouvelles qui soient innovantes. Le SIDA force les gens à revoir leurs valeurs et leurs comportements, et il modifie le contexte social. Les stratégies et les politiques doivent être à la fois capables de s'adapter à une situation en changement continuel, et réceptives aux découvertes des recherches qui se déroulent partout dans la région. Une collaboration effective entre la recherche et les interventions est la clé permettant de ralentir la propagation et l'impact de l'épidémie du VIH/SIDA en Afrique subsaharienne.